BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

25. Jg. | Nr. 98 | Juni 2022

BIOSKOP Schwerpunkt
Digitalisierte Medizin

8 Widerspruch notwendig
9 »Datensolidarität«
10 Ungebetene Besucher in der Arztpraxis
11 Vorerst keine Datenweitergabe

Selbsttötung

3 Suizidhilfe oder Prävention? Regulierungspläne im Bundestag
4 Assistierter Suizid in der Schweiz

Pränataldiagnostik

6 Werbung für selektive Bluttests

Ersatzteillager Mensch

7 »Organspende«-Beratung beim Hausarzt

Corona-Pandemie

13 Vorbereitung auf Ungewissheiten

Analyse

14 Sorge am Lebensende fördern – über tödliche Selbstverfügungen und Alternativen

Außerdem

12 Notaufnahmen retten!
12 Gleichbehandlung für alle
12 Schluck & weg
16 Veranstaltungstipps
16 Wunschzettel
2 Jetzt BioSkop unterstützen!
16 Vorschau auf September

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366706 · E-Mail: *info@bioskop-forum.de*
BioSkop e.V. im Internet: *www.bioskop-forum.de*
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.), Erika Feyerabend
Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397
E-Mail: *redaktion@bioskop-forum.de*
Beiträge in dieser Ausgabe:
Andreas Heller, Martina Keller, Jan Kuhlmann, Patrick Schuchter

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: *grafik@angelika-schlueter.de*
Druck: Zeit-Druck Thäns, Dorfstr. 22, 26759 Hinte
ISSN 1436-2368

Zwangloser Zwang

Erika Feyerabend

Das Grundsatzurteil des Bundesverfassungsgerichts zum »Recht auf selbstbestimmtes Sterben« und zur Suizidhilfe ist inzwischen über zwei Jahre alt. Es ist interessant, die Begründung noch mal zu lesen, sie gibt auch Einblicke oder Tiefenblicke in die Lage moderner Menschen. Dort ist vom Menschen die Rede »als einem geistig-sittlichen Wesen«, das »darauf angelegt ist, sich in Freiheit selbst zu bestimmen und zu entfalten«.

Mit solchen Begriffen wird politisch und juristisch allerlei untermauert: ein Recht auf Beihilfe zur Selbsttötung, wenn »freiverantwortlich« nachgefragt; Pränataldiagnostik, wenn selbst gewünscht und Wahrnehmung vieler anderer Angebote, ähnlich wie in der Welt des Konsums. Der Verweis auf die Selbstbestimmung ist sozusagen die Trumpfkarte, um neue, durchaus strittige Angebote besonders im Gesundheitswesen zu legitimieren. Die Konsequenzen aus der Wahrnehmung dieser Offerten hat jeder und jede selbst zu verantworten, denn man hat von seiner fast als wesenhaft bezeichneten Selbstbestimmung Gebrauch gemacht.

Entspricht diese idealisierte Vorstellung von Selbstbestimmung, jenseits derer es keine sozialen und gesellschaftlichen Einflüsse gibt, der Wirklichkeit? Welche gesellschaftliche Stimmung, welche vorherrschenden Vorstellungen von einem »gelungenen, glücklichen Leben« gibt es derzeit? Und welchen Einfluss könnten diese haben, auf das, was wir wollen und als Freiheit wahrnehmen?

Alle kennen den Homo oeconomicus, der immer das Verhältnis zwischen Gewinnen und Verlusten zu optimieren versucht. Dieses Leitbild aus der Ökonomie bezieht sich in der heutigen Gesellschaft nicht allein auf die Welt der Wirtschaft, sondern umfasst auch jene Verhaltensweisen, die nicht nur darauf zielen, ökonomische Gewinne zu machen. Sie betreffen auch soziale Netzwerke und Praktiken. Wir leben alle in einer Optimierungsgesellschaft, wo es darauf ankommt, immer Anschluss zu behalten, sei es an den Markt oder auch an soziale Welten. Das geschieht nicht allein selbstbestimmt, sondern auch in Abhängigkeit und Anerkennung anderer. Mit der Existenz »sozial« genannter Medien allemal. In einer solchen Welt mit Optimierungszwang, also ein immer erfolgreicheres, glückliches Leben führen zu können und zu müssen, kommt alles auf die richtigen Verhaltensweisen an: Sei gut gebildet, achte auf deine Ernährung, deinen Körper, nutze alle Ressourcen, die du hast, möglichst optimal. Am besten, du machst aus deinem Leben eine permanente Baustelle, um die Optimierungsoptionen möglichst zu ergreifen. In sozialen Medien lässt sich ständig bewundern, dass das möglich ist – und lernen, wie man das macht und unter Umständen auch selbst darstellen kann. Das ist eine Art »produktiver Inbetriebnahme des Menschen«.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen ›

Mit Newsletter Behindertenpolitik

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

der Angriffskrieg Russlands gegen die Ukraine steht im Zentrum der medialen Aufmerksamkeit. Was biopolitisch und weniger beachtet passiert, nehmen wir kritisch in den Blick. Zum Beispiel die drohende Normalisierung von Suizidhilfe – wohl noch in diesem Jahr soll der Bundestag über Gesetzentwürfe mit Verfahrensregeln abstimmen. Wir werden uns mit guten Argumenten einmischen; unser Fokus liegt darauf, die prekären Verhältnisse in Pflege, Hospizen und Krankenhäusern zu verbessern. Immerhin gibt es im Parlament nun auch einen Antrag, der sich für Suizidprävention stark macht *(→ Seite 3)*.

BioSkop plädiert dafür, zwei – zunehmenden – Entwicklungen gut informiert zu widersprechen: der Instrumentalisierung des Körpers sowie der Aushöhlung von Einwilligung und Datenschutz in Medizin und Forschung. Neue, alarmierende Pläne beleuchten wir im Schwerpunkt ab Seite 8. Die Corona-Pandemie ist leider nicht vorbei, ihr Management beobachten wir mit gebotener Distanz *(→ Seite 13)*. Die finanziellen Folgen der Corona-Politik treffen viele Menschen hart – und der Verteilungsspielraum für Ausgaben im Sozial- und Gesundheitsbereich wird, auch in Folge der vom Bundestag mit großer Mehrheit gebilligten 100-Milliarden-Verschuldung zwecks Bundeswehr-Aufrüstung, sicher schrumpfen.

Für den gemeinnützigen BioSkop-Verein, der seine Aktivitäten aus Spenden und Abos finanziert, werden die nächsten Jahre finanziell herausfordernd. Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende. Herzlichen Dank!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Fortsetzung von Seite 1

Zwangloser Zwang

Im digitalen Kapitalismus ist die Bewertung von anderen sogar omnipräsent geworden. Das führt zur Normalisierung der Individuen, nicht durch Zwang, sondern durch Selbstkontrolle. Selbstführung wie auch die Fremdführung wirken günstig zusammen, um ein gewünschtes Verhalten hervorzubringen und gleichzeitig das Gefühl zu haben, alles selbst entscheiden und auch verantworten zu können.

Wie ist das mit Menschen, die nicht mehr dem angestrebten Ideal des fitten, erfolgreichen, glücklichen Lebens entsprechen können? »Mittlerweile nehmen sich in der Schweiz mehr Menschen mit Unterstützung das Leben als unbegleitet.« *(→ Seite 4)*. Würde man die Zahlen der assistierten Suizide in der Schweiz auf Deutschland hochrechnen, dann würde sich die Zahl der Selbsttötungen (9.206 registrierte in 2020) hier mehr als verdoppeln. Neben Krebskranken sind es in der Schweiz zunehmend auch Menschen mit psychischen Krankheiten, beginnender Demenz oder alte Menschen, die den Suizid wählen – selbstbestimmt.

> Selbstkontrolle ist offensichtlich mit Fremdkontrolle verzahnt.

Das erfolgreiche glückliche Leben scheint nicht mehr erreichbar, an der Anerkennung durch andere mangelt es. Auch sie träumen von diesem Leben, für das es keine Garantie gibt, und das für die Verzweifelten nicht mehr erreichbar scheint. Deshalb ist das kontrollierte, planbare Sterben auch in Deutschland – via Patientenverfügung und Beihilfe zum Suizid – möglich, erstrebenswert und vielfach positiv beworben *(→ Seite 14)*. Die »Unverfügbarkeit« und die Sicherheit, auch als behinderter, kranker oder alter Mensch auf Hilfe und Anerkennung hoffen zu können, ist wohl im Schwinden begriffen.

Das Internet ist ein Eldorado für Werbungen aller Art, fürs Schlankwerden, für mehr Fitness zum Beispiel, aber auch für die neuen pränatalen Bluttests. Mit so schönen Bezeichnungen wie Harmony soll das Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 und weiteren Einschränkungen zu bekommen, vorhersagbar sein. Der ökonomische Erfolg ist den Herstellern und Laboren sicher. Vielleicht hat die Innovation auch Forscherkarrieren und die soziale Anerkennung der Expert*innen gefördert. Gewollt Schwangere aber können sich solcher Zukunftsprognosen für ihre Kinder nie sicher sein. Bei positivem Test stehen sie vor dem Entscheidungskorridor: Abbruch der Schwangerschaft oder nicht? Das haben sie selbst zu verantworten. Auch das Leben eines Kindes, das den gängigen Vorstellungen von optimaler Existenz nicht entsprechen kann *(→ Seite 6)*.

Eine positive Einstellung zur Organspende wird vielerorts vermittelt. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wirbt für das Tragen eines Organspendeausweises, was so selbstverständlich wie ein Kleidungsstück sein soll. Das Finanzministerium hat eine Briefmarke zur Organspende in Auftrag gegeben. Seit März bezahlen die Krankenkassen eine Organspende-Beratung in der Hausarztpraxis *(→ Seite 7)*.

Was machen wir mit Menschen, die sich dem zwanglosen Zwang nicht beugen? Gesundheitsminister Karl Lauterbach möchte eine Regelung für die Organspende einführen, die Schweigen als Zustimmung wertet. Ein ähnliches Vorgehen ist bei der Nutzung der elektronischen Patientenakte vorgesehen *(→ Seite 8)*.

Selbstkontrolle ist offensichtlich mit Fremdkontrolle verzahnt. Wir sollen zu einer »Freiheit« bewegt werden, die die gesellschaftlich und ökonomisch attraktiven Verhaltensweisen als individuell gewollte erzeugt – möglichst widerstandslos.

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen. BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnent*innen spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen? Fordern Sie Probehefte für Freund*innen und Kolleg*innen an! Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, *info@bioskop-forum.de*

BioSkop-Spendenkonto
DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)

Suizidhilfe? Suizidprävention!

Heikle Regulierungspläne im Deutschen Bundestag

Geht es nach dem Willen zahlreicher Parlamentarier*innen, wird der Bundestag noch in diesem Jahr ein Gesetz mit Verfahrensregeln zur Suizidhilfe beschließen. Gefordert wird mittlerweile aber auch ein Gesetz zwecks Verbesserung der Suizidprävention.

Am 24. Juni soll es so weit sein: Im Bundestag ist die erste Beratung von drei Gesetzentwürfen fraktionsübergreifender Gruppen vorgesehen, die Hilfe zur Selbsttötung neu regeln wollen. Die meisten Namen stehen bisher unter dem Papier, das Lars Castellucci (SPD) und Kirsten Kappert-Gonther (Grüne) federführend formuliert haben. Dieser Gesetzentwurf, den *BIOSKOP* bereits im März *(→ Heft Nr. 97)* ausführlich beschrieben hatte, will die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung im Prinzip zwar wieder unter Strafe stellen – aber nur für den Fall, dass bestimmte Verfahrensregeln nicht eingehalten werden. Zentrale Voraussetzung für zulässige Hilfe zur Selbsttötung ist für Castellucci und Kolleg*innen, dass suizidwillige Menschen volljährig und einsichtsfähig sind und mehrere Nachweise vorlegen: über mindestens zwei Untersuchungen durch einen Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie sowie mindestens ein »individuell angepasstes, umfassendes und ergebnisoffenes Beratungsgespräch« mit einem weiteren Arzt oder einer psychosozialen Beratungsstelle.

Zwei weitere Gesetzentwürfe, die weniger Verfahrenshürden für legitime Suizidhilfe aufbauen wollen, sind angekündigt – wahrscheinlich eine Neuauflage der Papiere aus 2021, die mit den Namen Katrin Helling-Plahr (FDP) und Renate Künast (Grüne) verbunden sind *(→ dazu ausführlich BIOSKOP Nr. 93).*

Viel zu tun

Angesichts der laufenden Suizidhilfe-Debatte fordern mehrere Verbände aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich, die politischen Prioritäten anders zu setzen. Bevor assistierte Selbsttötung neu geregelt werde, müsse erst einmal ein Suizidpräventionsgesetz formuliert und auch beschlossen werden, erklären zum Beispiel der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband *(→ Randbemerkung)* und die Diakonie Deutschland in verschiedenen Stellungnahmen.

9.206 Menschen haben sich 2020 in Deutschland das Leben genommen, die Zahl versuchter Selbsttötungen ist nach Schätzungen von Fachleuten zehnmal so hoch. Dass es in puncto Prävention viel zu tun gibt, wissen auch Castellucci, Kappert-Gonther und Kolleg*innen. Neben ihrem Entwurf zur Regelung der Suizidhilfe stellen sie am 24. Juni einen weiteren Antrag zur Debatte. Das Papier fordert die rot-grün-gelbe Bundesregierung auf, einen »Gesetzentwurf zur Stärkung der Suizidprävention« vorzulegen, der verschiedene Vorschläge berücksichtigen soll. Unter anderem soll laut Antrag ein bundesweiter »Suizidpräventionsdienst« mit geschultem Personal aufgebaut werden, den Menschen mit Suizidgedanken und ihre Angehörigen kontaktieren können – und zwar »rund um die Uhr online und unter einer bundeseinheitlichen Telefonnummer«. Das gewünschte Gesetz soll den »Schwerpunkt auf die Förderung der seelischen Gesundheit in den Alltagswelten« legen und »Angebote zur Bewältigung beruflicher oder familiärer Krisen« fördern. Beratungs- und Unterstützungsangebote müssten ausgebaut werden, wozu auch die »Möglichkeit der aufsuchenden Psychotherapie in Alten- und Pflegeheimen« gehöre, heißt es in dem Antrag. Der Zugang zu Suizidmitteln sei hingegen »zu reduzieren und mit geeigneten Schutzkonzepten zu versehen«, notwendig sei es auch, Empfehlungen für »suizidpräventive bauliche Maßnahmen bspw. an Brücken oder auf Hochhäusern« zu entwickeln.

Lesenswerte Begründung

Mensch darf gespannt sein, ob und was Bundestag und Bundesregierung mit diesem Antrag machen. Genau lesen sollten sie auch dessen Begründung, die ausdrücklich darauf hinweist, dass nicht jeder Suizidgedanke als Krankheitssymptom definiert werden könne, sondern hier auch gesellschaftliche und psychosoziale Faktoren »eine wesentliche Rolle« spielen. Wer Suizidprävention stärken wolle, müsse die Lebensbedingungen verbessern – auch »durch Armutsbekämpfung und durch soziale Unterstützung sowie durch Maßnahmen gegen Vereinsamung«, heißt es in dem Antrag, der zudem betont: »Der assistierte Suizid darf nicht als Ausgleich anderer Versorgungsdefizite dienen. Diesen Effekt gilt es zu verhindern.«

Angesprochen wird in der Begründung auch, dass »Staaten, in denen Suizidassistenz seit Jahren durchgeführt wird«, etwa Schweiz oder Belgien, höhere Suizidraten aufweisen würden als Deutschland. Zur heiklen Frage, ob und wie Menschen durch Suizidhilfe-Angebote angesprochen und beeinflusst werden, bestehe »weiterer Forschungsbedarf«.

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Andere Prioritäten

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) versteht sich als bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Am 19. Mai meldete sich der DHPV per Pressemitteilung zu Wort, der Vorsitzende Winfried Hardinghaus erklärte: »Wichtiger als etwaige bundesweite, staatlich finanzierte Suizidberatungsstellen ist die Stärkung der Suizidprävention.« Die Politik müsse ihre Prioritäten überdenken, die Bundesregierung, forderte Medizinprofessor Hardinghaus, »sollte sich hier und jetzt dazu bekennen, ein Gesetz zur Suizidprävention auf den Weg zu bringen, bevor es an die Umsetzung der staatlichen Regulierung der Suizidbeihilfe geht«. Der DHPV bedauerte, dass nur wenige Redner*innen während einer Orientierungsdebatte im Bundestag am 18. Mai auch »die gesellschaftliche Dimension der Suizidbeihilfe« thematisiert hätten. Dabei geht es laut Hardinghaus »nicht nur um das Recht des Einzelnen, vermeintlich selbstbestimmt zu sterben, sondern darum, welchen Stellenwert wir in unserer Gesellschaft der Sorgekultur und Solidarität mit alten, kranken, auf Hilfe angewiesenen Menschen zumessen«. Für den DHPV-Vorsitzenden ist es vorrangig, »dass wir an einer gesamtgesellschaftlichen Kultur der Wertschätzung gegenüber kranken und sterbenden Menschen arbeiten müssen, statt den Zugang zur Suizidbeihilfe zu erleichtern«.

Vorbildlich oder abschreckend?

Organisierte Suizidhilfe gehört zum Alltag in der Schweiz

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Die Schweiz verfügt über mehrere Jahrzehnte Erfahrung mit dem assistierten Suizid. Mittlerweile nehmen sich dort mehr Menschen mit Unterstützung das Leben als unbegleitet. Eine detaillierte gesetzliche Regelung der Suizidhilfe ist in der Schweiz – anders als in Deutschland – nicht geplant.

Exit Deutsche Schweiz feiert in diesem Jahr sein 40-jähriges Bestehen. Der Verein ist die älteste und größte Sterbehilfeorganisation der Schweiz mit derzeit 145.000 Mitgliedern. Jährlich kommen 10.000 hinzu, sagt Jürg Wiler, bis Mai 2022 Kommunikationsvorstand und Vize-Präsident von Exit. Der Verein ist eine von sieben Sterbehilfeorganisationen in der Schweiz. Der assistierte Suizid ist dort in weiten Teilen der Gesellschaft akzeptiert. Post von Sterbehilfeorganisationen muss nicht mehr in anonymen Umschlägen verschickt werden. Manche Menschen, die sich mit Unterstützung das Leben nehmen, danken ihren Helfern in vorformulierten Todesanzeigen.

»Die Schweiz ist autonom, die Schweizer Bevölkerung bildet ihre Meinung autonom«, sagt die Juristin Brigitte Tag, seit 2002 Professorin für Straf- und Medizinrecht an der Universität Zürich. »Das ist für mich eine der Erklärungen, warum in der Schweiz die Sterbehilfeorganisationen nach und nach groß werden konnten.« 2019 entschieden sich 1.196 Menschen für die begleitete Selbsttötung. Die Zahl hat sich innerhalb von zehn Jahren vervierfacht. Ohne Unterstützung nahmen sich rund 1.000 Menschen das Leben. Würde man die Zahl der assistierten Suizide in der Schweiz auf Deutschland hochrechnen, stiege die Zahl der Selbsttötungen auf mehr als das Doppelte der aktuellen Zahl – 2020 starben in Deutschland laut Statistischem Bundesamt 9.206 Menschen durch Suizid.

Der Deutsche Bundestag wird Suizidassistenz spätestens im kommenden Jahr gesetzlich regeln *(→ Seite 3)*. Die Schweizer Regierung, der Bundesrat, verzichtete 2011 nach langen Diskussionen darauf, Vorschriften zur Suizidhilfe zur Abstimmung vorzulegen. Im Schweizer Strafgesetzbuch widmet sich lediglich Artikel 115 dem Thema Selbsttötung: Demnach kann zu einer Geldstrafe oder Gefängnis bis zu fünf Jahren verurteilt werden, wer aus selbstsüchtigen Beweggründen einem anderen hilft, sich selbst zu töten. »Wenn jemand altruistisch handelt«, so Medizinrechtlerin Tag, »und immer vorausgesetzt, dass die Person, die sterben möchte, sich selbst tötet, dann ist das kein strafbares Verhalten.« Zusätzlich wird die Schweizer Praxis geprägt durch höchstrichterliche Urteile, Expertenempfehlungen und privatrechtliche Vorschriften, etwa das ärztliche Standesrecht.

Schweizer Ärzte spielen bei der Suizidassistenz eine wichtige Rolle: Sie stellen das Rezept für das Sterbemittel Natrium-Pentobarbital aus; in Deutschland darf das Präparat nach dem Betäubungsmittelgesetz bislang zum Zweck der Selbsttötung nicht abgegeben werden. Prinzipiell vertritt die Vereinigung Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH die gleiche Position wie ihr deutsches Pendant: Suizidassistenz ist keine genuin ärztliche Aufgabe. Falls Mitglieder im Einzelfall Hilfe zur Selbsttötung leisten, soll dies bei Menschen geschehen, die dem Tode bereits nahe sind. So schreibt es das Standesrecht vor. Zudem ist kein Arzt dazu verpflichtet, Suizidassistenz zu leisten.

Karin Nestor ist als Leiterin der onkologischen Palliativmedizin am Kantonsspital St. Gallen häufig mit Suizidgedanken ihrer Patientinnen und Patienten konfrontiert. »Es ist für mich das eine, den Wunsch oder diese innere Not nachvollziehen zu können.« Für sie als Ärztin sei der assistierte Suizid aber in keinem Fall eine Option. »Ich sehe meine Aufgabe darin, zu heilen, zu lindern, zu trösten, Sterbende zu begleiten, aber nicht darin, bei einer Tötung zu assistieren.«

Doch der Druck wächst. Üblicherweise übernimmt die Schweizer Ärztevereinigung FMH medizinisch-ethische Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften in ihr Standesrecht. Als die SAMW 2018 jedoch Richtlinien zum Umgang mit Sterben und Tod veröffentlichte, kam es zum Konflikt. Gemäß der neuen SAMW-Richtlinien sollen Ärzte anders als zuvor auch Menschen bei der Selbsttötung helfen dürfen, die dem Tod gar nicht nah sind, jedoch unerträglich leiden, an Krankheitssymptomen oder auch weil sie nur noch schlecht hören oder sehen können. Aus Sicht der Ärztevereinigung ein Tabubruch. Sie übernahm die Richtlinien vorerst nicht in das Standesrecht. Erst Mitte Mai 2022 revidierte die FMH ihre Entscheidung, nachdem Formulierungen präzisiert und angepasst wurden *(→ Randbemerkung rechts)*.

Exit gibt sich seine eigenen Richtlinien, angelehnt an Gerichtspraxis und Expertenempfehlungen. 973 Menschen nahmen sich im Jahr 2021 mit Hilfe des Vereins das Leben, darunter auch Patienten mit psychischen Krankheiten oder einer beginnenden Demenz. Die größte Gruppe stellten mit 340 Personen die an Krebs

Zutritt für Suizidhelfer in Pflegeheimen?

Professionelle Hilfe zur Selbsttötung ist in der Schweiz alltäglich. Ob diese Dienstleistung auch in Alters- und Pflegeheimen durchgeführt werden darf, hängt allerdings in der Regel davon ab, ob ein Heimbetreiber das zulässt oder nicht. Diese Wahl sollen sie im Kanton Zürich künftig nicht mehr haben: Am 23. Mai entschied das Zürcher Kantonsparlament, dass Heime gesetzlich verpflichtet werden, Suizidhelfern Zutritt zu gewähren, wenn Bewohner dies wünschen. Die Mehrheit für diese Entscheidung war ziemlich knapp: 92 zu 76 Stimmen. Dafür votierten Parteien, die sich in der Schweiz eher politisch links verorten, ihnen gehe es darum, die Selbstbestimmung am Lebensende nicht vom Goodwill der jeweiligen Heimleitung abhängig zu machen. Gegen diese Form von Liberalisierung stimmte die konservative SVP. Sie kündigte an, ein Referendum (Volksabstimmung) gegen die neue Regelung anzustrengen, voraussichtlich im Jahr 2023 könnten die befragten Bürger dann abstimmen. In der Schweiz gibt es 26 Kantone. Die Pflicht, professionelle Suizidhelfer ins Heim zu lassen, gibt es bisher in den Kantonen Genf, Neuenburg und Waadt.

Erkrankten. An zweiter Stelle kommen betagte Menschen. Diese Zielgruppe ist Exit besonders wichtig. »Seit etlichen Jahren ist es bei Exit möglich, dass hochaltrige Menschen erleichterte Bedingungen für eine Begleitung haben«, sagt Jürg Wiler. »Das heißt: Grundsätzlich muss ein Betagter für einen assistierten Suizid nicht an einer tödlichen Krankheit leiden.« Es reiche, dass sterbewillige betagte Menschen ihre Lebensqualität aufgrund von Beschwerden oder Leiden als stark beeinträchtigt empfänden.

Im Jahr 2017 gründete der Verein eigens eine Kommission, um die Liberalisierung des sogenannten Altersfreitods weiter voranzutreiben. Bei der Generalversammlung 2019 standen deren Vorschläge auf der Tagesordnung. Die Mitglieder beschlossen, »dass wir das Beratungsangebot für den Altersfreitod intensivieren. Wir bringen dieses Thema immer wieder rein, wenn es möglich ist«. Auf die Frage, ob es nicht wünschenswert sei, dass Menschen ihr Leben auch mit Einschränkungen zu Ende lebten, antwortet Wiler: »Wenn ein gebrechlicher, hochaltriger Mensch mit Exit stirbt und dann ein Polizeiauto vorfährt, dann ist das natürlich das Gespräch im Quartier. Also hier gibt es auch immer noch Tabus abzubauen.«

»Wie wollen wir umgehen mit Angewiesenheit, mit Alter, mit Krankheit, mit Behinderung?«

Palliativmedizinerin Nestor, auch Präsidentin von Palliativ Ostschweiz und lange Zeit Mitglied im Nationalen Ethikrat der Schweiz im Bereich Humanmedizin, beobachtet die Entwicklung mit Sorge. Ältere Menschen gerieten nicht zufällig zu einem Zeitpunkt in den Fokus von Sterbehilfeorganisationen, da der Generationenvertrag wanke. Es gehe um die Frage, wie man zusammenleben wolle: »Wie wollen wir umgehen mit Angewiesenheit, mit Alter, mit Krankheit, mit Behinderung?« Es gelte, ein Klima zu schaffen, dass auch kranke, behinderte oder ältere Menschen sich sicher sein könnten: »Man hilft mir gern, und auch ich kann einen wertvollen Beitrag zum Zusammenleben leisten.«

Die Berichterstattung in den Medien macht diese Aufgabe aus Sicht von Nestor nicht unbedingt einfacher. Im Zuge der deutschen Diskussion über den Strafrechtsparagrafen 217 habe sich das gesellschaftliche Klima noch einmal merklich verändert. Berichte, Diskussionen und Filme seien in der Deutschschweiz durchaus wahrgenommen worden. Die Folgen beobachtet Nestor an ihren Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen. Es sei immer schwieriger geworden, Menschen zu erreichen, die sich mit Suizidgedanken trügen. »Ich erkläre mir das damit, dass wir den Werther-Effekt beim Suizid sehr gut kennen, also eine soziale Ansteckung der Suizidgedanken.« Gemäß Medienrichtlinien sollten Berichte über Suizide möglichst sachlich und emotionsfrei sein und nicht dazu einladen, sich mit Suizidenten zu identifizieren. »Das wird beim assistierten Suizid komplett vernachlässigt.«

Eine besonders umstrittene Gruppe sind Menschen mit psychischen Erkrankungen, weil die Erkrankung bei ihnen die Urteilsfähigkeit beeinträchtigen kann. Das Schweizer Bundesgericht befasste sich 2006 in einem Grundsatzurteil mit der Frage, ob diesen Patienten prinzipiell Suizidhilfe gewährt werden dürfe. Das Gericht kam zu dem Schluss, dass auch eine Person mit Depressionen in bestimmten Phasen ihrer Erkrankung urteilsfähig sei. Wenn ein Sterbehelfer während einer solchen Phase Suizidassistenz leistet, wird er nicht bestraft. Anders sieht es aus, wenn die Person nicht urteilsfähig ist. »Dann ist es Tötung oder unter Umständen sogar Mord, je nachdem wie die Beweggründe sind, die hintendran stehen«, sagt Strafrechtlerin Brigitte Tag. Das Bundesgericht entschied, dass ein externes Fachgutachten vor der Suizidhilfe die Urteilsfähigkeit der Person abklären müsse.

Was geschieht, wenn diese Vorgabe nicht beachtet wird? Ein solcher Fall wird wohl noch in diesem Jahr vor dem höchsten Gericht der Schweiz verhandelt. Die Schweizer Hausärztin Erika Preisig, Gründerin der Organisation Lifecircle, hatte 2016 einer depressiven Frau zur Selbsttötung geholfen, die bereits seit Jahrzehnten Exit-Mitglied war. Weil die Frau sich nicht psychiatrisch begutachten lassen wollte, kam eine Begleitung durch Exit nicht in Frage. Preisig sagt zudem, sie habe keinen Psychiater gefunden, der zu einem Gutachten bereit war. Da sie selbst von der Urteilsfähigkeit ihrer Klientin überzeugt war, leistete sie dennoch Suizidassistenz. Die Staatsanwaltschaft erhob Anklage. Zwei untere Instanzen sprachen Erika Preisig wegen des Hauptvorwurfs der vorsätzlichen Tötung frei.

Die Gerichte seien in einem Dilemma, sagt Brigitte Tag. Wenn zu Lebzeiten der betroffenen Person kein Fachgutachten erstellt worden sei, sei nach dem Tod eine zweifelsfreie Einschätzung der Urteilsfähigkeit kaum noch möglich. Im Strafrecht gelte aber der Grundsatz »in dubio pro reo«. »Das heißt, wenn die Tatsachen nicht abgeklärt werden können, muss im Zweifel für den Angeklagten oder für die Angeklagte entschieden werden.« Es ist daher nicht ausgeschlossen, dass Preisig auch vor dem Bundesgericht freigesprochen wird. Für Juraprofessorin Tag zeigt dieser Fall vor allem eins: Womöglich muss sich der Schweizer Gesetzgeber doch über eine spezielle Regulierung der Suizidassistenz Gedanken machen.

Richtlinien für Ärzte zur Suizidhilfe

Die Schweizer Ärzteorganisation FMH hat Mitte Mai entschieden, die SAMW-Richtlinien *Umgang mit Sterben und Tod* von 2018 in angepasster Form in die Standesordnung zu übernehmen. Ursprünglich hatte das Unterkapitel zur Suizidhilfe zu kontroversen Diskussionen geführt. Die Tatsache, dass die Richtlinien deshalb nicht in die Standesordnung übernommen wurden, hatte zu Verunsicherung in der Ärzteschaft geführt. Eine gemeinsame Arbeitsgruppe von FMH und SAMW nahm daher Präzisierungen vor, die zunächst 2021 von den zuständigen SAMW-Gremien verabschiedet und im Mai 2022 publiziert wurden. Der neue Text erklärt ausdrücklich, dass Suizidhilfe bei gesunden Personen im Sinne dieser Richtlinien medizinethisch nicht vertretbar ist. Suizidhilfe ist bei einem urteilsfähigen Menschen dann vertretbar, wenn dieser unerträglich unter den Symptomen einer Krankheit und/oder Funktionseinschränkungen leidet. Die Schwere des Leidens muss durch eine entsprechende Diagnose und Prognose festgestellt werden. Andere Optionen müssen entweder erfolglos geblieben sein oder von der betroffenen Person als unzumutbar abgelehnt werden. Um sicherzustellen, dass der Sterbewunsch wohlerwogen und dauerhaft ist, schreiben die Richtlinien vor, dass der Arzt oder die Ärztin mindestens zwei ausführliche Gespräche im Abstand von mindestens zwei Wochen mit der suizidwilligen Person zu führen hat. Eine Abweichung ist in begründeten Ausnahmefällen jedoch möglich. Der Wunsch des Patienten, in dieser unerträglichen Situation nicht mehr leben zu wollen, muss für die Ärztin oder den Arzt aufgrund der Vorgeschichte und der Gespräche nachvollziehbar sein.

Werbung für selektive Tests

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Klara M. *(Name von der Redaktion geändert)* entspannt sich abends gern mit Online-Spielen. Als sie mit ihrem Tablet am 10. Mai 2022 und an mehreren darauffolgenden Abenden ihre Spiele-Apps aufrief, erschien auf dem Display eine Prämien-Werbung, die sie, um zusätzliche Energie oder Tipps zu bekommen, für mehrere Sekunden ansehen musste. Angepriesen wurde einer jener nicht-invasiven Bluttests, die gesetzliche Krankenkassen ab Juli 2022 im Rahmen der Schwangerenvorsorge bezahlen *(→ Randbemerkung)*. Der Test namens »Harmony« soll, so die Botschaft, »mit hoher Genauigkeit ab der 10. Schwangerschaftswoche« das Down-Syndrom (Trisomie 21) erkennen. Auf dem Werbebild wird eine schwangere Frau gezeigt, die glücklich aussieht.

Klara M. ist 43 Jahre alt und gehört somit zu einer für den Testhersteller besonders relevanten Konsumentinnengruppe. Denn mit zunehmendem Alter insbesondere der Mutter steigt die Wahrscheinlichkeit, dass der Fötus ein Down-Syndrom haben könnte. Dass Klara M. bereits Mutter eines Sohns mit Trisomie 21 ist, weiß der Algorithmus nicht.

Harmony ist eine Marke des Schweizer Pharmakonzerns Roche, und die molekulargenetischen Analysen der Blutproben werden angeboten und ausgeführt von Cenata, einem Unternehmen mit Sitz in Tübingen.

Das Internet ist auch ein Eldorado der Werbung für Produkte wie Harmony, Praenatest, Panorama und Veracity, alles Namen nicht-invasiver, vorgeburtlicher Tests. Aber ist das überhaupt zulässig, rechtlich und ethisch? Werben für einen medizinischen Test, der die Entscheidung zum Abbruch einer Schwangerschaft provozieren kann, begründet mit den Eigenschaften des Ungeborenen?

Das Heilmittelwerbegesetz unterscheidet im Grundsatz zwischen Fachleuten und Laien. Diese Unterscheidung ist durch das Internet löchrig geworden. Firmen, die solche pränatalen Tests herstellen und vertreiben, Labore, die Testanalysen anbieten, sie sind online auf vielen Kanälen präsent und machen auf ihre Erzeugnisse aufmerksam.

Arzneimittel oder auch Medizinprodukte zum Erkennen von Krankheiten dürfen nicht beworben werden, wenn sie die versprochenen Fähigkeiten nicht besitzen. Klar ist: Es gibt keine Therapie in Folge der pränatalen Tests, sondern allenfalls die Wahl zwischen Abbruch oder Austragen der Schwangerschaft. Die erwähnte, ungefragt angezeigte Werbung verheißt hohe Genauigkeit, ab der 10. Schwangerschaftswoche Trisomie 21 zu erkennen. Über die Bildsprache wird außerdem nahegelegt, dass die Schwangerschaft mittels dieses Tests glücklich verlaufen würde.

Trisomie 21 ist keine Krankheit, sondern eine genetische Andersartigkeit, die manchmal auch mit Herzfehlern assoziiert ist – was der Test als solcher aber nicht erkennen kann. Davon abgesehen, wird auch dies nicht angesprochen: Die vermeintliche Genauigkeit bezieht sich auf eine bestimmte Auswahl. Für 20-jährige Schwangere lägen die falsch-positiven Aussagen des Verfahrens bei 52 %, für 40-jährige wären es 93 %. Die Genauigkeit der Tests ist abhängig davon, wie statistisch häufig das Phänomen Trisomie 21 in der jeweiligen Altersgruppe auftritt.

Mit der Kassenzulassung drohen pränatale Bluttests zur Reihenuntersuchung für fast alle Schwangeren zu werden. Damit werden die Testaussagen und ihre »hohe Genauigkeit«, die in der Regel mit Verweis auf wissenschaftliche Studien unterfüttert werden, mindestens fragwürdig. Dass die schwangeren Frauen glücklicher werden, so wie es das werbende Bild nahelegt, kann auch bezweifelt werden. Jene mit einem negativen Test mögen beruhigt sein – aber eine gewisse Anzahl zu unrecht; mal abgesehen davon, dass noch viele andere Faktoren eine Rolle spielen können bei der Frage, ob das Kind gesund, krank, behindert sein wird. Jene mit einem positiven Ergebnis sind beunruhigt, vielleicht zu unrecht, sie müssen sich weiteren, auch invasiven Diagnoseverfahren aussetzen und stehen letztlich vor die Wahl: Abbruch einer an sich gewünschten Schwangerschaft oder nicht?

Ausweitungen wahrscheinlich

Weitere Tests auf weitere molekulargenetisch erkennbare Abweichungen sind bereits als Produkte für Selbstzahlerinnen auf dem Markt. Das Spektrum umfasst chromosomale Veränderungen wie bei Mukoviszidose, spinaler Muskelatrophie, Sichelzellkrankheit und Thalassämien. Ein vorgeburtlicher Test dieser Art, entwickelt vom kalifornischen Diagnostikunternehmen BillionToOne Inc., wird hierzulande vom Startup-Laborunternehmen Eluthia aus Gießen angeboten, mit einer angegebenen Sensitivität (falsch-positiv-Rate) und einer Spezifität (falsch-negativ-Rate) von über 99 %. Kosten für Schwangere zurzeit: knapp 450 Euro. Empfohlen wird der Test, wenn die Schwangere eine Erbanlage für die Krankheit hat.

Zehn Jahre nach der Einführung des ersten pränatalen Bluttests der Firma LifeCodexx im Jahr 2012 *(→ BIOSKOP Nr. 59)* ist die umstrittene Kassenfinanzierung nun Realität geworden. Dass Ausweitungen folgen, ist zu befürchten. Wie man die Öffentlichkeit weiter sensibilisieren kann, diskutiert im September eine Netzwerktagung in Berlin *(→ letzte Seite)*.

Vergütung geregelt

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) nimmt laut Selbstdarstellung »die Interessen der rund 181.000 freiberuflichen, in Praxen ambulant tätigen Ärzte und Psychotherapeuten wahr«. Am 25. Mai veröffentlichte die KBV neue Praxisnachrichten, Thema: »Vergütung für Bluttest auf Trisomien vereinbart«. Ab Juli 2022 können Ärzt*innen im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge drei neue Gebührenordnungspositionen (GOP) abrechnen. Bevor ein nicht-invasiver Pränataltest (NIPT) gemacht werden darf, müssen interessierte Frauen gemäß Gendiagnostikgesetz qualifiziert beraten werden. Der informierende Arzt erhält 9,46 Euro pro vollendete fünf Gesprächsminuten, diese GOP 01789 könne »bis zu viermal je Schwangerschaft abgerechnet werden«, erklärt die KBV. Liegt bereits ein »positives«, also auffälliges Testergebnis vor, haben Berater*innen gemäß GOP 01790 Anspruch auf 18,70 Euro pro zehn Minuten, auch diese Gebühr könne »bis zu viermal je Schwangerschaft abgerechnet werden«. Der diagnostische Eingriff selbst, genannt »pränatale Untersuchung fetaler DNA aus mütterlichem Blut zur Bestimmung des Risikos einer Trisomie 13, 18 und 21«, kann gemäß GOP 01870 mit 184,99 Euro einmal in der Schwangerschaft den Krankenkassen in Rechnung gestellt werden – allerdings nur von Fachärzt*innen für Humangenetik oder Laboratoriumsmedizin.

Seriöse Beratung?

»Organspende«-Gespräche in der Hausarztpraxis

Hausärzt*innen sollen ihre Patient*innen auch über die Entnahme von Organen und Gewebe informieren. Pro Beratung dürfen sie 7,32 Euro abrechnen. Anreiz für seriöse, ausführliche Gespräche?

Wer seine Hausarztpraxis aufsucht, muss damit rechnen, dort auch gefragt zu werden, ob er oder sie denn schon einen »Organspendeausweis« ausgefüllt hat. Das liegt am »Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende«, das am 1. März 2022 in Kraft getreten ist – gut zwei Jahre, nachdem der Bundestag es im Januar 2020 nach langer, kontroverser Debatte beschlossen hatte *(→ BIOSKOP Nr. 89)*. Die Neuregelung sieht nämlich auch vor, dass Hausärzt*innen ihre Patient*innen »regelmäßig darauf hinweisen« sollen, dass sie »mit Vollendung des 16. Lebensjahres eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abgeben, ändern und widerrufen« können. Die Erklärung soll möglichst in einem zentralen Online-Register gespeichert werden, das mit dem Stärkungsgesetz ebenfalls eingeführt wird, aber frühestens Ende 2022 an den Start geht *(→ BIOSKOP Nr. 97)*.

Wer nach dem ärztlichen Hinweis auch ein Beratungsgespräch in der Praxis wünscht, kann – jedenfalls laut Gesetz – viele Informationen erwarten: Erklärt werden sollen die »Möglichkeiten« der Organ- und Gewebespende, die »Bedeutung« von Transplantationen für kranke Menschen sowie der mögliche Nutzen von »aus Geweben hergestellten Arzneimitteln«. Auch die »Voraussetzungen« für eine Organ- und Gewebeentnahme sind vom Hausarzt zu thematisieren, einschließlich Erläuterungen zum »Hirntod« und zur »Bedeutung« abgegebener Spende-Erklärungen sowie die neue Möglichkeit, diese im digitalen Register speichern zu lassen.

Außerdem verlangt das Gesetz: »Dabei sollen die Hausärzte ausdrücklich darauf hinweisen, dass keine Verpflichtung zur Abgabe einer Erklärung zur Organ- und Gewebespende besteht. Die Beratung muss ergebnisoffen sein.«

Mensch ahnt: Mediziner*innen, die den gesetzlichen Anforderungen gerecht werden wollen, müssen nicht nur gut informiert, sondern auch bereit sein, sich reichlich Gesprächszeit zu nehmen. Die Vergütung, die ihnen seit März von den Krankenkassen gezahlt werden muss, ist in der Gebührenordnungsposition (GOP) 01480 festgelegt: 7,32 Euro pro Beratungsgespräch. Dies ist der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) »angesichts des sensiblen Themas zu wenig«. Zur Begründung erklärte KBV-Chef Andreas Gassen bereits im Dezember 2021: »Das Thema Organspende ist zu wichtig und für die meisten Menschen mit so vielen Fragen – auch zu Krankheit und Tod – verbunden, dass ein Gespräch von wenigen Minuten kaum ausreichen wird.« Die KBV hatte deutlich mehr Geld sowie die »Möglichkeit einer Zeittaktung« gefordert, um, wie sie schreibt, »dem individuellen Beratungsbedarf der Patienten und somit der Zielsetzung des gesetzlichen Auftrages angemessen begegnen zu können«. Die Krankenkassen lehnten dies ab, schließlich wurde der 7,32-Euro-Betrag vom zuständigen Gremium, dem Erweiterten Bewertungsausschuss, festgesetzt.

»Dabei sollen die Hausärzte ausdrücklich darauf hinweisen, dass keine Verpflichtung zur Abgabe einer Erklärung zur Organ- und Gewebespende besteht. Die Beratung muss ergebnisoffen sein.«

Hausärzt*innen sollen Beratungen anbieten, sie sind aber nicht verpflichtet, in ihrer Praxis Informationsgespräche zur Organ- und Gewebespende zu führen, die sie pro Patient ab 14 Jahren alle zwei Jahre in Rechnung stellen dürfen. Lassen sie sich darauf ein, sollten Patient*innen eine seriöse und geduldige Beratung einfordern und sich nicht einfach mit der Aushändigung von Infoflyern begnügen.

Einschlägige Papiere, erstellt unter Federführung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), dürfte es in den Praxen jedenfalls reichlich geben. Die BZgA werde allen Hausärzt*innen ein sogenanntes Starterpaket schicken, kündigte die KBV im Dezember an – »mit Infomaterialien mit Hinweis auf die kostenfreie Bestellmöglichkeit weiterer Unterlagen«. Im Info-Paket auch dabei: »Material zur Aufklärung von zehn Patientinnen und Patienten sowie 100 Organspendeausweise«. Zudem bietet die BZgA den Hausärzt*innen gratis eine 52-seitige Broschüre an, mit Informationen zum »Arzt-Patientengespräch«. Auf Seite 12 steht: »Der jeweilige Zeitbedarf für das Gespräch kann variieren und hängt von den individuellen Vorkenntnissen und dem Informationsbedarf der Patientinnen und Patienten ab.«

Klaus-Peter Görlitzer

»Nationales Zeichen«

Werbung für Organentnahmen nach diagnostiziertem »Hirntod« ist allgegenwärtig, und mit ihrer Kampagne »Organspende – Die Entscheidung zählt!« kommuniziert die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) allen Ernstes dies: »Wie ein Kleidungsstück gehört auch der Organspendeausweis zum alltäglichen Leben. Ihn zu tragen und darin die persönliche Entscheidung zu einer Organ- und Gewebespende festzuhalten, ist eine Selbstverständlichkeit.« Mit Plakaten und Anzeigen, die eine Hose, Tasche, Krawatte oder auch Kopfhörer zeigen, verbreitet die BZgA ihre merkwürdige Botschaft.

Einen Beitrag in kleinerem Format leistet neuerdings auch das Bundesfinanzministerium. Es hat am 2. Juni die Sonderbriefmarke »Organspende« herausgegeben. Zu sehen sind darauf zwei sich überlappende Hände, die symbolisch dasselbe Herz halten. Dazu die Aufschrift: »Organspende«. Dieses Motiv wird künftig wohl immer mal wieder auf 85-Cent-Standardbriefen kleben. Gut findet das die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die hierzulande alle Schritte des »Organspende«-Prozesses organisiert, von der Mitteilung eines möglichen hirntoten »Spenders« im Krankenhaus bis zur Übergabe der entnommenen Körperstücke an die Transplantationszentren. Die DSO erklärte am 3. Juni: »Diese spezielle Briefmarke ist als nationales Zeichen zu verstehen, das dem Thema über den Tag der Organspende hinaus auch weiter Aufmerksamkeit zukommen lässt.«

Widerspruch notwendig

Reform der ePA-Einwilligungsregeln wird ernsthaft erwogen

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) plant, die Regeln zur Nutzung der elektronischen Patientenakte (ePA) zu ändern. Ein Thema mit Brisanz.

Die Industriemesse DMEA, organisiert vom Bundesverband Gesundheits-IT, ist laut Selbstdarstellung »Europas wichtigste Digital Health-Veranstaltung«. Ende April fand sie in Berlin statt, mit über 500 Ausstellern und mehr als 11.000 Besucher*innen. Als »Schirmherr« fungierte der Bundesgesundheitsminister, und der sprach auch zur Eröffnung: »Das deutsche Gesundheitssystem lässt sich nicht wesentlich weiterentwickeln, ohne dass wir einen strategischen Ausbau der Digitalisierung verfolgen«, sagte Karl Lauterbach und fügte hinzu: »Daher verstehe ich mich nicht nur als Gesundheitsminister, sondern auch als Digitalisierungsminister.«

Lauterbach kündigte ein Strategiegesetz an, die Beratungen sollen nach der politischen Sommerpause losgehen. Die »Kernanwendung« der Telematikinfrastruktur sei die elektronische Patientenakte (ePA), für deren Einführung er bereits 2002 plädiert habe. Seit 2021 gibt es die ePA, die Versicherte freiwillig online nutzen können; sie speichert, bei Bedarf, quasi die gesamte persönliche Krankheits- und Untersuchungsgeschichte *(→ Kasten)*.

Einen Monat nach der Industriemesse trat Lauterbach beim Deutschen Ärztetag in Bremen auf. Dort kündigte er an, die Regeln zur ePA ändern zu wollen. Bisher wird die aktive Einwilligung von Versicherten vorausgesetzt, wenn für sie eine ePA angelegt und Zugriffsberechtigungen vergeben werden sollen. Lauterbach strebt eine neue Variante von Freiwilligkeit an, genannt »Opt-Out-Lösung«. Das bedeutet: Künftig sollten Krankenkassen automatisch eine ePA für ihre Versicherten anlegen, und zwar von Geburt an. Nur wer der Einrichtung ausdrücklich widerspricht, soll keine ePA bekommen – wer nichts unternimmt, dessen Daten sollen online gespeichert werden dürfen. Wie diese »Opt-Out-Lösung« genau geregelt werden soll, wann und mit welchem Verfahren der Widerspruch eingelegt werden kann, wird wohl frühestens im Herbst klarer werden.

Die Opt-Out-Regelung wurde beim Ärztetag kontrovers debattiert, letztlich aber von der Mehrheit per Beschluss befürwortet. Bis Ende Mai hatten rund 480.000 Kassenmitglieder eine ePA einrichten lassen, gesetzlich versichert sind hierzulande rund 73 Millionen Menschen. Würde die Opt-Out-Regelung eingeführt, würde der Anteil der ePA-Inhaber*innen erheblich wachsen, glauben die ärztlichen Befürworter*innen der automatischen ePA-Einrichtung. »Perspektivisch«, so der Beschluss, »könnten Ärztinnen und Ärzte somit davon ausgehen, dass die allermeisten ihrer Patienten im Besitz einer ePA sind; aufwendige Nachfragen und Aufklärungen über den Sinn der ePA würden hinfällig«. Zudem solle das Opt-Out-Verfahren regeln, dass Patient*innen grundsätzlich allen Ärzt*innen Zugriff auf ihre persönlichen ePA-Daten gestatten sollten – wer das nicht wolle, solle Zugriffsrechte ausdrücklich beschränken.

Mehrere Beschlüsse des Ärztetages befürworten auch, dass ePA-Daten, die im Kern ja den Alltag ärztlicher Behandlung unterstützen sollen, künftig auch von Wissenschaftler*innen ausgewertet werden können. Für »denkbar« hält der Beschluss pro Opt-Out-Verfahren diese Variante: »Alle Daten eines Patienten stehen für Forschungszwecke zur Verfügung, es sei denn, der Patient beschränkt eine Datenweitergabe.« Ein Widerspruchsrecht müsse ihm aber »auch für die Zukunft eingeräumt bleiben«.

Digitalisierungspläne

Ein Schwerpunkt der Bundesregierung aus SPD, Grünen und FDP ist es, die »Digitalisierung« vieler gesellschaftlicher Bereiche zu propagieren und zu fördern. Das gilt besonders auch für Gesundheitswesen, Medizin und Forschung. Im Koalitionsvertrag, vereinbart am 7. Dezember 2021, wird unter anderem dies angekündigt: »Wir ermöglichen regelhaft telemedizinische Leistungen inklusive Arznei-, Heil- und Hilfsmittelverordnungen sowie Videosprechstunden, Telekonsile, Telemonitoring und die telenotärztliche Versorgung.« Auch will die politische Ampel die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) und des E-Rezeptes »beschleunigen« und außerdem ein »Gesundheitsdatennutzungsgesetz« auf den Weg bringen. Wobei auch die »Potenziale des Europäischen Gesundheitsdatenraumes« erschlossen werden sollen – alles, wie die Koalitionär*innen in ihrem Papier versprechen, »bei Wahrung von Datenschutz und Patientensouveränität«.

Elektronische Patientenakte

Seit Januar 2021 sind alle gesetzlichen Krankenkassen verpflichtet, ihren Mitgliedern die elektronische Patientenakte (ePA) anzubieten. »Die Nutzung ist für die Versicherten freiwillig«, steht im Paragraphen 341 SGB V, der die Rechte und Pflichten zur ePA detailliert regelt. Zweck der ePA soll es sein, die Gesundheitsversorgung zu verbessern, insbesondere Anamnese und Befunderhebung sollen mit den ePA-Daten unterstützt werden.

Die Informationen, die Krankenversicherte bei Bedarf in ihrer persönlichen ePA speichern lassen können, sind vielfältig und sensibel, zum Beispiel: Daten zu Befunden, Diagnosen, durchgeführten und geplanten Therapien, Früherkennungsuntersuchungen, Behandlungsberichten. Außerdem Daten zu verschriebenen Medikamenten und zur pflegerischen Versorgung, ein Notfalldatensatz, elektronische Dokumentation von Impfungen, Angaben zur zahnärztlichen Vorsorge, Bescheinigungen über Krankschreibungen, gegebenenfalls auch der Mutterpass sowie Daten, die bei Teilnahme von Versicherten an strukturierten Behandlungsprogrammen bei chronischen Krankheiten erhoben werden.

Die Patient*innen können ihre persönlichen Daten online verwalten, per Smartphone oder Tablet. Die Krankenkassen bieten ihren Versicherten eine App zum Download an, mit der sie Zugang zu ihrer digitalen Patientenakte bekommen.

»Datensolidarität«

Brisante Vorschläge zwecks Forschung mit Gesundheitsdaten

SPD, Grüne und FDP hatten im Koalitionsvertrag vereinbart, ein »Gesundheitsdatennutzungsgesetz« anzustreben. Ein zentrales Vorhaben: Forscher*innen soll es ermöglicht werden, Daten der elektronischen Patientenakte *(→ Seite 8)* zu nutzen. Noch gibt es keinen entsprechenden Gesetzentwurf. Gut vernetzte Fachleute machen aber schon mal Druck – auch mit kreativen Begriffen wie »Datensolidarität«.

Jens Baas, Martin Danner, Gerald Gaß und Ferdinand Gerlach sind einflussreiche Akteure im deutschen Gesundheitswesen. Baas ist Chef der Techniker Krankenkasse, Gaß leitet die Deutsche Krankenhausgesellschaft, Gerlach ist Vorsitzender des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, und Danner ist der Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Die Führungskräfte gehören zu den 14 Unterzeichner*innen eines »Eckpunktepapiers zu einem Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)«, das Ende Mai vorgelegt wurde, rechtzeitig zur Eröffnung des Deutschen Ärztetages, bei dem Digitalisierung eines der Top-Themen war.

Die Eckpunkte-Autor*innen fordern nicht weniger als einen »Perspektivenwechsel«: »Neben dem Schutz von Gesundheitsdaten vor Missbrauch als ›Abwehrrecht‹«, so ihre Botschaft, »sollte gleichberechtigt ein positives Anrecht der Bürgerinnen und Bürger auf bestmögliche Nutzung vorhandener Gesundheitsdaten verankert werden.« Im solidarischen Gesundheitssystem sei auch »Datensolidariät« des Einzelnen zur Unterstützung der Gemeinschaft notwendig.

Ausgehend von dieser Auslegung von Solidarität skizzieren die Eckpunkte-Autor*innen, was sie konkret wollen: »Der entscheidende Schritt«, so ihre Forderung, ist »ein Datenkontinuum, das nicht nur (wie bisher) die Nutzung von wenig detaillierten Abrechnungsdaten erlaubt, sondern zukünftig auch die Nutzung von und Verknüpfung mit Gesundheitsdaten aus der ePA oder geeigneten Registern, etwa zur Arzneimittelüberwachung, zur Krebsbehandlung oder zur Qualitätssicherung«. Zudem müssten die Gesundheitsdaten deutscher Bürger*innen auch im Rahmen des »geplanten Europäischen Gesundheitsdatenraums« zur wissenschaftlichen Nutzung bereit stehen.

Dass alles klingt komplex und ziemlich undurchsichtig. Gedanken über Details sollen sich die Bürger*innen möglichst auch nicht machen. Dass die Betroffenen aufgeklärt und gefragt werden, ob und für welche Forschungsprojekte ihre elektronisch gespeicherten Gesundheitsdaten genutzt werden sollen, steht jedenfalls nicht im Eckpunktepapier. Wohl aber, dass »Spezial-Regelungen zum Sozialdatenschutz« verschlankt und harmonisiert werden sollten. Und dass es Forschungsdatenzentren geben soll, deren »Rolle und Funktion« vom Gesetzgeber zu definieren sei – »mit klaren Regeln für Zugang und Nutzung im Interesse gemeinwohldienlicher Forschungsfragen«.

> Die gesellschaftliche Debatte, ob ein solches Szenario überhaupt wünschenswert und beherrschbar ist, steht noch aus.

Das Eckpunktepapier richtet sich an Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach sowie Fachpolitiker*innen aus Bundestag und Bundesrat. Dass diverse Inhalte des Papiers bald den Weg in einen Gesetzentwurf finden, ist nicht unwahrscheinlich. Lauterbach hat angekündigt, noch in diesem Jahr ein Strategiegesetz zwecks Förderung der Digitalisierung im Gesundheitswesen vorzulegen – wobei es ihm offensichtlich darum geht, die Verbreitung und Nutzung der ePA massiv zu steigern *(→ Seite 8)*.

Die detaillierten ePA-Daten sind der Schatz, auf den diverse Forscher*innen, vielleicht auch kommerzielle Unternehmen warten. Die gesellschaftliche Debatte, ob ein solches Szenario zur Nutzung sensibler Daten überhaupt wünschenswert und beherrschbar ist, steht allerdings noch aus.

Klaus-Peter Görlitzer

Lauterbachs Logik

Eine Vision des Bundesgesundheitsministers Karl Lauterbach (SPD) sieht so aus: Für gesetzlich Versicherte wird künftig automatisch die – eigentlich ja noch freiwillige – elektronische Patientenakte (ePA) angelegt. Wer das nicht will, muss diesem Vorgehen ausdrücklich widersprechen. Es ist nicht das erste Mal, dass Lauterbach sich für eine Regelung nach dem Motto »Wer schweigt, hat zugestimmt« im Medizinbereich stark macht. Ein bedenkliches Beispiel ist das »Widerspruchslösung« genannte Konzept, wonach Menschen im Fall des diagnostizierten »Hirntods« automatisch als potenzielle Organspender*innen anzusehen seien, auch wenn sie sich zu dieser höchstpersönlichen Frage früher überhaupt nicht erklärt haben. Ein Gesetzentwurf, der dies so regeln sollte und vor allem von Lauterbach und seinem Amtsvorgänger Jens Spahn (CDU) propagiert wurde, scheiterte im Januar 2020 im Bundestag *(→ BIOSKOP Nr. 89)*. Womöglich kommt das Thema in dieser Legislaturperiode wieder auf die Agenda. Er sei jedenfalls dafür, kündigte Lauterbach Anfang Juni 2022 an. Anlässlich des »Tags der Organspende« sagte er dem ARD-Hauptstadtstudio: »Ich glaube, wir haben jetzt eine Menge versucht, aber es hat nicht wirklich geklappt. Es hat sich keine Verbesserung für die Menschen ergeben, die ein Organ benötigen.« Und dann fügte Lauterbach hinzu: »Wir brauchen aus meiner Sicht unbedingt einen neuen Anlauf für die Widerspruchslösung. Wir bekommen das Problem sonst nicht gelöst.«

Daten und Begehrlichkeiten

Ausgewählte Artikel und Dokumente zur Sammlung, Nutzung und Verwertung von Patient*innendaten in Medizin und Forschung finden Sie auch auf der BioSkop-Homepage. Surfen Sie mal hin:
https://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/forschungs-und-vorsorgepolitik/patienten-verdatung/

Beschränkter Zugang

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) hat am 10. Juni einen »Offenen Brief« vom Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) erhalten. Der erste Satz liest sich wie eine Selbstverständlichkeit: »Eine evidenzbasierte, am Patientenwohl orientierte Gesundheitsversorgung braucht hochwertige, unabhängige Informationen auf Basis der besten verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse.« Die reale Praxis beschreibt das DNEbM in den nächsten Sätzen: »Allerdings scheitert es oft am Zugang zu dieser Evidenz, obwohl die Digitalisierung dafür die besten Voraussetzungen bietet. Denn nur die wenigsten medizinischen Berufsgruppen, Patient*innen und Bürger*innen können tatsächlich kostenfrei auf wissenschaftlich verlässliche Informationen zugreifen.« Ein Hintergrund für den eingeschränkten Zugang zur Fachliteratur sei, dass die Verträge von Bibliotheken mit den Verlagen einen digitalen »Fernzugriff« durch außeruniversitäre Institutionen meist ausschließen. Fragwürdig sei das auch, weil Forschungsartikel »in der Regel durch öffentlich finanzierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler für die Verlage kostenfrei erarbeitet und begutachtet« werden, heißt es in dem Offenen Brief. »Wir rufen die politischen Entscheidungsträger auf, die Zugangsschwierigkeiten bei der Informationsversorgung im Gesundheitswesen umgehend zu beheben«, schreibt das Evidenz-Netzwerk an Lauterbach. »So bald wie möglich« müsse eine »zentrale Lösung« geschaffen werden, »durch die relevanten Nutzergruppen ein unkomplizierter elektronischer Zugang zu medizinischer Fachliteratur zur Verfügung steht«.

Cyber-Kriminalität

Ungebetene Besucher in der Arztpraxis

Arztpraxen bekommen zunehmend unangemeldeten Besuch – via Internet, von Cyberkriminellen, die es darauf anlegen, Geld zu erpressen. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) will mit Informationen gegensteuern und appelliert an Praxisinhaber*innen, Sicherheitsrichtlinien zur Informationstechnik (IT) ernst zu nehmen.

Auf der Homepage der KBV kann man sich ein interessantes Video anschauen, gezeigt wird ein Interview mit KBV-Vorstandsmitglied Thomas Kriedel, es geht um Sicherheit in IT-Systemen. Via *www.kbv.de* erklärt Kriedel: »Wir haben wahrscheinlich alle schon mal in der Presse gelesen, dass einige Krankenhäuser lahmgelegt worden sind. Von Praxen hat man das nicht so deutlich gehört. Aber die Bedrohungslage ist so.« Auch die KBV habe hier reichlich Erfahrung gesammelt, Kriedel gibt einen Einblick: »Wir selbst als KBV bekommen täglich Hunderte von Angriffen, die wir natürlich mit unserer Software, unseren Sicherheitsmaßnahmen abwehren können.« Allerdings könne man »nie sicher sein, das ist immer ein Wettlauf zwischen den Angreifern und den Schutzmaßnahmen«.

Digitale Angriffe aus der Ferne

Bedrohlich sei vor allem der Einsatz sogenannter Ransomware. Mit solchen Schadstoffprogrammen, versteckt zum Beispiel in Anhängen von E-Mails, versuchen kriminelle Hacker*innen, in Praxis-Server einzudringen und die dort gespeicherten Daten zu verschlüsseln. Wenn ihnen das gelinge, »läge eine Praxis natürlich lahm«, erklärt Kriedel; betroffene Ärzt*innen könnten dann nämlich nicht mehr auf die Daten ihrer Patient*innen zugreifen. Für die Entschlüsselung oder Freigabe der Daten verlangen digitale Erpresser*innen oftmals Lösegeld.

Angesichts solcher Szenarien appelliert das KBV-Vorstandsmitglied an alle niedergelassenen Mediziner*innen, »noch mal ihre Sicherheitsmaßnahmen zu überprüfen und abzugleichen mit der IT-Sicherheitsrichtlinie, die jetzt in Stufen eingeführt worden ist«. Notwendig sei es zum Beispiel, Passwörter regelmäßig zu ändern und diese auch nicht weiterzugeben. Zudem empfiehlt Kriedel den Praxen, dafür zu sorgen, »dass beispielsweise der Konnektor nicht in einem Raum steht, wo ein Fremder drauf zugreifen kann, nicht unbeaufsichtigt bleibt«.

»Praxisinformation« zur Prävention

Zur digitalen Prävention hat die KBV eine »Praxisinformation« erstellt, mit Tipps zur Abwehr und Vermeidung von Cyber-Angriffen und Datenverlusten – interessanter Lesestoff, sicher nicht nur für Ärzt*innen und ihre Mitarbeiter*innen. Beschrieben werden fünf Beispiele, die im Praxis-Alltag passieren können. »Die Vorfälle«, erklärt die KBV, »reichen von einem unberechtigten Zugriff auf den DSL-Router und das WLAN über manipulativen Support-Betrug bis hin zum Verlust der Praxis-Datensicherung auf einem USB-Stick auf dem Heimweg«. *Klaus-Peter Görlitzer*

Auch ein Daten-Risiko

Die Digitalisierung von Gesundheitswesen und Medizin ist ein kontrovers diskutiertes Thema, so war es auch beim Deutschen Ärztetag, der Ende Mai in Bremen stattfand. Dass sie durchaus Schattenseiten sehen, verdeutlichten die Delegiert*innen mit diesem Beschluss: Sie forderten den Vorstand der Bundesärztekammer (BÄK) auf, »über die Gefahr der fehlerhaften oder unvollständigen elektronischen Datenerhebung im Rahmen der Digitalisierung im Gesundheitswesen aufzuklären«. Zudem verlangten sie eine innerärztliche Debatte darüber, wie möglichen Risiken »zum Schutz der Patientinnen und Patienten begegnet werden kann«.

Welche Maßnahmen der BÄK-Vorstand wann zwecks Aufklärung initiieren soll, steht zwar nicht im Beschluss des Parlaments der Ärzt*innen. Wohl aber eine anregende, vielleicht auch alarmierende Problemskizze. »Die Dateninkongruenz zwischen elektronisch gespeicherten Einträgen und dem tatsächlichen Gesundheitszustand« könne »zu konkreten Gesundheitsgefährdungen in einer analogen Behandlungssituation führen«. Sollten sich »Fehlinformationen verselbstständigen«, könnten sie in anderen Zusammenhängen bedeutsam werden und schlimmstenfalls »zu einer unnötigen oder sogar fehlerhaften Behandlung führen«, warnt der Ärztetagsbeschluss. Für Patient*innen riskant sei zum Beispiel eine »fehlerhafte Dokumentation von Allergien«.

Vorerst keine Datenweitergabe

Eilanträge von Krankenversicherten erfolgreich

Die Gesellschaft für Freiheitsrechte e.V. (GFF) reichte am 3. Mai 2022 gegen die Sammlung von Gesundheitsdaten durch die Datensammelstelle des Spitzenverbands der Krankenkassen zwei Eilanträge bei Sozialgerichten in Berlin und Frankfurt am Main ein. In beiden Verfahren haben die gesetzlich versicherten klagenden Personen jetzt erreicht, dass ihre Gesundheitsdaten bis zum Abschluss der Gerichtsverfahren nicht an die Datenstelle der Krankenkassen weitergegeben werden dürfen. Das ist ein wichtiger Erfolg.

Bis zum 1. Oktober 2022 müssen die gesetzlichen Krankenkassen umfangreiche Gesundheitsinformationen aller 73 Millionen Versicherten zu Forschungszwecken in eine Datenbank einspeisen, die weitreichende und unnötige Sicherheitsrisiken aufweist. Es gibt keine Möglichkeit, der Weitergabe sensibelster Gesundheitsdaten zu widersprechen – auch nicht für besonders schutzbedürftige Menschen. Darin sieht die GFF Verstöße gegen das Grundrecht, selbst über die eigenen Daten zu bestimmen, und auch gegen das Datenschutzrecht der Europäischen Union. Mit ihren Verfahren will sie einen besseren Schutz der Daten erreichen und Missbrauch verhindern.

Bijan Moini, Jurist und Verfahrenskoordinator bei der GFF, sagt: »Niemand will Gesundheitsforschung verhindern. Aber das Gesetz sieht weder ausreichende Schutzstandards noch moderne Verschlüsselungsmethoden vor – das ist fahrlässig und gefährlich. Wenn Gesundheitsdaten einmal in falsche Hände geraten, kann das nicht mehr rückgängig gemacht werden.«

Das Ende 2019 in Kraft getretene »Digitale-Versorgung-Gesetz« *(→ BIOSKOP Nr. 88)* sieht vor, dass die Krankenkassen unter anderem ärztliche Diagnosen, Daten zu Krankenhausaufenthalten und zu Medikamenten ihrer Versicherten übermitteln. Diese Daten werden erstmals zwischen dem 1. August und dem 1. Oktober 2022 in einer Datenbank zusammengeführt, jährlich aufgestockt und bis zu 30 Jahre gespeichert. Privatversicherte werden nicht erfasst. Die Datenbank wird weiten Kreisen auch für Forschungszwecke zur Verfügung gestellt.

Für die Übermittlung der Daten werden nur Namen, Geburtstag und -monat der Versicherten entfernt. Der Kryptographie-Professor Dominique Schröder aus Erlangen zeigt in einem Gutachten für die GFF anschaulich, dass diese sogenannte Pseudonymisierung die Versicherten nicht ausreichend schützt: Durch den Abgleich mit anderen Datensätzen können sie ohne großen Aufwand doch wieder identifiziert werden.

»Gesundheitsdaten sind mit einem Wert von durchschnittlich 250 US-Dollar pro Datensatz eine äußerst attraktive Beute für Datendiebe und böswillige Zugriffsberechtigte«, sagt Moini. »Dass der Gesetzgeber kein Widerspruchsrecht gegen die Forschung mit den Daten einräumt, ist ein Skandal und ein Verstoß gegen das Recht, über die eigenen Daten selbst zu bestimmen.«

Zumindest Menschen mit seltenen oder stigmatisierenden Krankheiten müsse es möglich sein, der Verarbeitung ihrer Gesundheitsdaten zu widersprechen. Der zweite Antragsteller, der an der seltenen Bluter-Krankheit leidet, sieht das genauso: »Für Menschen wie mich mit einer seltenen Erkrankung ist das Risiko sehr hoch, identifiziert zu werden. Das kann zum Beispiel dazu führen, dass ich bei der Jobsuche diskriminiert werde.«

> »Wenn Gesundheitsdaten einmal in falsche Hände geraten, kann das nicht mehr rückgängig gemacht werden.«

Die zweite Klägerin und Sprecherin des Chaos Computer Clubs, Constanze Kurz, sowie der anonyme Kläger werden vor Gericht vom Mainzer Professor Matthias Bäcker vertreten. Perspektivisch zielen die Verfahren auf eine grundsätzliche Klärung der Rechtslage durch das Bundesverfassungsgericht und/oder den Europäischen Gerichtshof ab. Unterstützt wird die Klage vom »Rechtshilfefonds elektronische Gesundheitskarte«.

Die Gesellschaft für Freiheitsrechte (GFF)
mit Sitz in Berlin engagiert sich auch für »Freiheit im digitalen Zeitalter«. Bevorzugte Mittel ihrer Wahl sind »strategische Gerichtsverfahren und juristische Interventionen«, außerdem Studien und Stellungnahmen, mitunter schreibt sie auch Gesetzentwürfe. Im Gesundheitsbereich tritt die GFF nicht nur für den Schutz persönlicher Daten ein. Sie setzt sich auch für medizinische Versorgung von Menschen ein, die in Deutschland leben, hier aber keinen geregelten Aufenthaltsstatus haben. Infos online: *https://freiheitsrechte.org/*

Jan Kuhlmann (Hamburg), Jurist, engagiert im Verein Patientenrechte und Datenschutz

»Telematikinfrastruktur« unter der Lupe

Im Verein »Patientenrechte und Datenschutz« haben sich Mitglieder gesetzlicher Krankenkassen organisiert, die die digitale Vernetzung im Gesundheitsweisen aus Datenschutzgründen sachkundig kritisieren. Die – mit zig Milliarden Euro aus Steuer- und Versichertengeldern geförderte – »Telematikinfrastruktur« soll alle Leistungserbringer im Gesundheitssystem (Ärzt*innen, Krankenhäuser, Therapeut*innen, Apotheken) und die Krankenkassen verbinden und so den routinemäßigen Austausch von Patient*innendaten ermöglichen. Patientenrechte und Datenschutz e.V. verweist immer wieder auf »erhebliche Sicherheitsbedenken« von IT-Expert*innen und fordert daher, »die Telematikinfrastruktur zu stoppen«. Aktuelle Ereignisse und Entwicklungen beleuchtet und kommentiert der Verein auf seiner interessanten Webseite: *https://patientenrechte-datenschutz.de*

Notaufnahmen retten!

Beschäftigte deutscher Krankenhäuser haben eine Petition für mehr Personal und eine bedarfsgerechte Finanzierung der Notaufnahmen lanciert. Erklärtes Ziel: die Sicherheit der Patient*innen, Angehörigen und Beschäftigten verbessern.

Die Beschreibung ist eindringlich und alarmierend: »Menschen stehen vor der Anmeldung zur Notaufnahme Schlange, Rettungsdienstmitarbeitende warten auf die Übernahme ihrer Patient*innen, das Schockraumtelefon klingelt, Pflegekräfte hetzen durch die Gegend, um neu ankommende Notfälle zu versorgen, Gipse anzulegen und lebensrettende Sofortmaßnahmen einzuleiten. Der komplette Flur ist voller Tragen mit schlafenden, weinenden, wütenden, schmerzgeplagten oder verwirrten Menschen, weil die Behandlungsräume nicht ausreichen. Eine Schicht mit – wenn es schlecht läuft – 60 Patient*innen, aber nur 4 Pflegekräften.«

Zu lesen sind diese Sätze in der Einleitung der Petition »Notaufnahmen retten!«, adressiert vor allem an Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD). Die Initiative, unterstützt auch von den Bündnissen Krankenhaus statt Fabrik und Bunte-Kittel sowie dem Verein demokratischer Ärzt*innen, fordert vor allem eine »Mindestpersonalbemessung«, konkret: Eine Pflegekraft soll pro Jahr maximal 1.025 Patient*innen behandeln müssen. Die Finanzierung der Notfallaufnahme müsse reformiert und für die Pflegenden »Gefahren- und Infektionsschutzzulagen« eingeführt werden.

Bis Mitte Juni hatten über 70.000 Menschen die Petition unterstützt, wer sie unterschreiben will, kann das online tun: *www.change.org/p/bundesweite-petition-der-notaufnahmen-in-krankenhäusern*. Hintergrundinfos und eine Einladung zu einer spannenden Umfrage, die Pflegekräfte um Auskünfte über ihren Arbeitsalltag bittet, stehen auf der Bündnisseite *www.notaufnahmenretten.de*

Schon angeklickt?

Bleiben Sie auf dem Laufenden: Tweets von der *BIOSKOP*-Redaktion zu aktuellen biopolitischen Ereignissen und Entwicklungen lesen Sie regelmäßig hier: *https://twitter.com/newsBioskop*

Gleichbehandlung für alle

»Zugang zu notwendiger medizinischer Versorgung für alle Geflüchteten sicherstellen.« Das fordern 57 Organisationen aus den Bereichen Flucht und Gesundheit in einem Offenen Brief, Ende Mai adressiert an Bundessozialminister Hubertus Heil (SPD).

Seit dem 1. Juni 2022 haben Menschen, die aus der Ukraine geflohen sind, in Deutschland Anspruch auf umfassende Gesundheitsleistungen gemäß Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung. »Dies ist ein richtiger und wichtiger Schritt«, loben die Unterzeichner*innen des Offenen Briefs eine Entscheidung des Bundeskanzlers und der Ministerpräsident*innen. »Mit großer Sorge« kritisieren die 57 Verbände, darunter Pro Asyl, Ärzte der Welt und die Diakonie, hingegen »die Ungleichbehandlung geflüchteter Menschen in Deutschland.« Die Reform hilft nämlich nur Ukrainer*innen, für alle anderen Geflüchteten aus Kriegsgebieten, etwa Afghanistan, Jemen oder Syrien, gilt weiterhin, dass sie in den ersten 18 Monaten ihres Aufenthalts in Deutschland nur eingeschränkt medizinische Leistungen erhalten können. Von der Solidargemeinschaft bezahlt wird die Behandlung akuter Erkrankungen und Schmerzzustände; alle weiteren Behandlungen, auch von psychischen und chronischen Leiden werden grundsätzlich nicht übernommen – es sei denn, das zuständige Sozial- oder Gesundheitsamt befürwortet dies in einer – oft langwierigen – Einzelfallentscheidung. »Dies führt zu einer massiven gesundheitlichen Unter- und Fehlversorgung«, beklagt die Ärzt*innenorganisation IPPNW, die den Appell an Hubertus Heil mitunterzeichnet hat.

Die Organisationen fordern den Bundessozialminister auf, die »aktuell bestehende Ungleichbehandlung« Geflüchteter zu beenden. Begründung: »Denn alle Menschen in Deutschland müssen ihr Recht auf diskriminierungsfreien Zugang zu Gesundheitsversorgung wahrnehmen können.«

Der Offene Brief und weitere Informationen sind online zu lesen, unter anderem auf der IPPNW-Website: *https://ippnw.de/*

Schluck & weg

Schwarzer Humor und schräge Dialoge sind typisch für »Schluck & weg«, die Rede ist von der Straßentheatergruppe der BUKO Pharma-Kampagne. Fast alle Jahre wieder gehen die Polit-Aktivist*innen in unterschiedlicher Besetzung auf Tournee, dabei nehmen sie (laien-)schauspielerisch »Geschäftspraktiken von Pharmafirmen und ungerechte Strukturen bei der globalen Gesundheitsversorgung aufs Korn«. In diesem Herbst geht es vor allem um »die globalen Folgen der Pandemie«. Inhaltliche Basis ist eine Länderstudie, die BUKO mit Partner*innen aus Ghana, Südafrika und Peru erstellt hat – ihr Fazit: »Nur eine Stärkung der Gesundheitssysteme führt aus der Krise.« Eingeübt wird das neue, 20-minütige Stück bei einem Workshop vom 4. bis 11.9. in Bielefeld unter Anleitung einer erfahrenen Theaterpädagogin. Anschließend startet die zehntägige Tour durch mehrere Städte in Nordrhein-Westfalen und geht bis zum 21. September.

Wer Lust hat, beim neuen Schluck & weg-Projekt mitzumachen, erfährt mehr bei Claudia Jenkes von der BUKO Pharma-Kampagne, Telefon (0521) 60550, Mail: *cj@bukopharma.de*

Vorbereitung auf Ungewissheiten

Datengrundlage fürs Corona-Management soll besser werden

Politiker*innen in Bund und Ländern erwarten eine neue Corona-Welle im Herbst. Bei der Vorbereitung sollen Ratschläge aus Gutachten helfen. Auch eine altersbezogene Impfpflicht wird wieder ins Gespräch gebracht.

Kontaktbeschränkungen, Zugang zu öffentlichen Einrichtungen ausschließlich für geimpfte und genesene Menschen, FFP-2-Maskenpflicht, Schulschließungen, Heimarbeit – nur einige der einschneidenden Maßnahmen, die während der Corona-Pandemie zeitweilig angeordnet wurden. Doch was hat welcher Eingriff bewirkt? Wie gut sind Datenlage, politisches Krisenmanagement und Risikokommunikation?

Ein Bericht, der Antworten auf solche komplexen Fragen geben soll, muss bis zum 30. Juni vorgelegt werden – von einem Sachverständigenausschuss aus Fachleuten, die von Bundestag und Bundesregierung benannt worden waren. Zwischenergebnisse sind bisher nicht durchgesickert, klar ist aber: Bevor diese sogenannte »Evaluation« nicht vorliegt, will zumindest Bundesjustizminister Marco Buschmann (FDP) nicht entscheiden, ob und mit welchen Corona-Regeln es im Herbst weitergehen soll. Die derzeitige Version des Infektionsschutzgesetzes ist bis zum 23. September befristet, derzeit gilt ein sogenannter Basisschutz, im wesentlichen die Maskenpflicht in Bussen, Bahnen, Pflegeheimen und Gesundheitseinrichtungen.

Dass Buschmann keine Eile hat, akzeptiert auch sein für das Gesundheitsressort zuständiger Ministerkollege Karl Lauterbach (SPD). Allerdings sagt Lauterbach, er wolle »zeitnah« Empfehlungen für den Herbst ausarbeiten – und zwar auf Basis einer Stellungnahme, die ein weiteres Gremium, der so genannte Corona-ExpertInnenrat der Bundesregierung, am 8. Juni publiziert hat.

Der ExpertInnenrat hat verschiedene Szenarien skizziert. Als günstigsten Fall nimmt er an, dass im Herbst eine Virusvariante dominieren wird, die harmloser als die derzeit verbreiteten Omikron-Stämme ist. Im ungünstigsten Szenario wird von einer neuen Virusvariante ausgegangen, bei der auch vollständig Geimpfte einen schwereren Verlauf entwickeln könnten und Intensiv- und Normalstationen durch Covid-19-Fälle stark belastet würden.

Was tatsächlich passieren wird, weiß auch dieses Gremium nicht, hält aber fest: »Impfung und Infektionsschutzmaßnahmen bleiben die wichtigsten Maßnahmen, um die Infektionswellen möglichst flach zu halten.« Unter der Überschrift »Verhaltensmanagement und Kommunikation« empfehlen diese Fachleute eine »Intensivierung der Impfkampagne«. Zentral sei zudem, dass die Erhebung und Analyse von Daten, etwa zu Infektionsdynamik, Krankheitsschwere und Belastung des Gesundheitswesens, systematischer und schneller erfolge als bisher.

Eine »aussagekräftige Datenbasis« wünscht auch Klaus Reinhardt. Der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK) erklärte am 9. Juni: »Wir haben in den letzten zweieinhalb Jahren einen wahren Datenblindflug erlebt, der keine gute Grundlage für rationale Entscheidungen war.« Notwendig findet Reinhardt auch »Gewissheit darüber, wie wirksam die in der Vergangenheit ergriffenen Maßnahmen waren«. Die Ergebnisse des angekündigten Evaluationsberichtes sollten »in die weitere Planung mit einfließen«. Die Bevölkerung werde »erneute Einschränkungen nur dann akzeptieren, wenn diese erwiesenermaßen notwendig und wirksam sind«, prophezeit der BÄK-Präsident.

»Impfstoffstrategie für den Herbst«

Was die Beschaffung von Vakzinen angeht, hat Lauterbach längst Fakten geschaffen. »Trotz des aktuellen Impfstoffüberschusses wird Deutschland weiteren Impfstoff bestellen«, sagte der Bundesgesundheitsminister, als er am 18. Mai die »Impfstoffstrategie für den Herbst und Winter« bekannt gab. Gegen ältere Coronavirus-Varianten wie Delta werde »genügend Impfstoff aufgrund bestehender Verträge vorhanden« sein, erläutert die Bundesregierung in einer Pressemitteilung. Und auch ein Impfstoff gegen die Omikron-Varianten, dessen Zulassung Lauterbach frühestens im September erwartet, »ist schon mit bereits geschlossenen Verträgen vorgesehen«.

»Was noch fehlt«, so Lauterbach am 18. Mai, »ist ein sogenannter bivalenter Impfstoff, ein Impfstoff der gegen die Wuhan-Variante wie für die Omikron-Variante wirkt. Über diesen Impfstoff haben wir uns heute verständigt«, sagte Lauterbach. Für dieses Produkt, das es bisher noch gar nicht gibt, würden im Haushalt weitere 830 Millionen Euro bereitgestellt.

Eine Impfpflicht, die auch Lauterbach angestrebt hatte *(→ BIOSKOP Nr. 97)*, ist am 7. April im Bundestag zwar klar gescheitert. Doch zumindest die Gesundheitsminister aus Baden-Württemberg, Bayern und Hessen wollen sich damit nicht abfinden. Sie haben beantragt, dass die Gesundheitsministerkonferenz (GMK) Ende Juni »alle an der Bundesgesetzgebung Beteiligten« auffordern soll, »ein Gesetz für eine allgemeine Impfpflicht gegen Covid-19 ab 60 Jahren zu beschließen«.

Klaus-Peter Görlitzer

Kontrollen möglich

Die Corona-Lage ist mittlerweile auch rechtlich entspannter, viele Verordnungen und Pflichten, die in der Pandemie eigens geschaffen wurden, gelten nicht mehr. Vor diesem Hintergrund erinnern Datenschützer*innen öffentlich daran, dass persönliche Daten gelöscht werden müssen, wenn der Zweck ihrer Erhebung und Speicherung weggefallen ist. »Alle Datenverarbeitungen – wie zum Beispiel die Zutrittskontrolle zum Arbeitsplatz mit 3G-Kontrolle – waren zweckgebunden«, erklärte Niedersachsens Datenschutzbeauftragte Barbara Thiel am 19. April. »Die in diesem Rahmen verarbeiteten Daten hätten bereits mit dem Ende der gesetzlichen Pflichten sofort gelöscht werden müssen.« Thiel fügte hinzu: »Wer sich noch nicht darum gekümmert hat, sollte das spätestens jetzt tun, um keine rechtswidrigen Datenfriedhöfe anzulegen. Ich behalte mir vor, hierzu in diesem Jahr unangekündigte Kontrollen in Unternehmen und anderen Einrichtungen durchzuführen.« Auch der Hamburgische Datenschutzbeauftragte Thomas Fuchs meldete sich. Er forderte einen »digitalen Frühjahrsputz« in Unternehmen und öffentlichen Stellen, zu löschen seien auch gesammelte Kontaktdaten von Besucher*innen in Gaststätten und Kinos. Das scheint aber nicht überall selbstverständlich zu sein, jedenfalls bemerkte Fuchs in seiner Mitteilung vom 27. April auch: »Teilweise beobachten wir Versuche, Überwachungspraktiken aufrecht zu erhalten oder gesammelte Daten für andere Zwecke und Eventualitäten vorzuhalten. Hier gilt es, Aufklärungsarbeit zu leisten und wenn nötig auch aufsichtlich einzugreifen.«

Sorge am Lebensende fördern!

Über tödliche Selbstverfügungen und mögliche Alternativen

Prof. Andreas Heller und Dr. Patrick Schuchter arbeiten u.a. am Zentrum für interdisziplinäre Alterns- und Careforschung an der Universität Graz

Mit Patientenverfügungen und Urteilen höchster Gerichte zur »Sterbehilfe« hat sich gesellschaftlich die Norm etabliert, man könne über das Lebensende verfügen. Das Sterben lasse sich managen, herstellen, planen. Ist das realistisch?

Wir werden auf die Vorstellung trainiert, dass wir unser Lebensende selbst in der Hand haben. Millionenfach wird diese Suggestion in Form von Patienten›verfügungen‹ genährt. Im Rahmen der medizinischen Möglichkeiten soll man entscheiden können, was man will oder nicht. Wir wissen aber auch, dass es im Sterben individuelle Entwicklungen geben kann, die unerwartet und daher nicht planbar sind. Auch kann ich mich selbst verändern, eine andere Einstellung gewinnen. Pläne hingegen entstehen in der Logik der ›Sterbequalität‹ – an der vor allem die ›Profis‹ interessiert sind. Wiederkehrende Ereignisse können so routinemäßig besser bewältigt werden. Dies ist allerdings immer problematisch, wenn neuartige Ereignisse entstehen, wo Routinen versagen und die Wiederholung eingelernter Muster oder auch die Festlegung auf einmal Entschiedenes keinen Sinn machen. Pläne können dann den aktuellen individuellen Haltungen widersprechen.

Der Diskurs der Planbarkeit nährt im Kontext einer neoliberalen Gesellschaft eine Kontroll- und Angstberuhigungsvorstellung. Negative Vorstellungen und Schreckensbilder vom Sterben sollen beruhigt werden: der Maschinentod, das Bild, einer funktionierenden Apparatemedizin hilflos ausgeliefert zu sein. Sterben wird als ein Projekt betrachtet, das managebar ist. Doch sind Sterben und Tod immer aufgeladen mit ganz unterschiedlichen, meist auch gegenläufigen Gefühlen und Gedanken. Das braucht Verständigungen, Verfahren, Zeit.

Viele stationäre Altenhilfeeinrichtungen haben, unter äußerst erschwerten finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen, hospizlich-palliative Sorge in ihren Alltag integriert. Die ›gesundheitlichen Versorgungsplanungen‹ wollen Sicherheit für alle an der Entscheidung und Durchführung medizinischer Behandlung schaffen – und dies mit dem Fokus auf Patientenautonomie, also individueller Selbstbestimmung. Die – im Beratungsprozess und durch Fallkonferenzen abgesicherten – Festlegungen beanspruchen auch für Situationen der Einwilligungsunfähigkeit Verbindlichkeit. Das kann so weit gehen, dass ein Gegenwarts-Ich, das sich wohl zu fühlen scheint, aber vielleicht nicht mehr zu rationaler Selbstbestimmung fähig ist, auf die niedergelegte Willensäußerung, also auf ein Vergangenheits-Ich, festgelegt wird.

Gesundheitliche Krisensituationen und grundlegende Veränderungen in der Lebensführung lassen sich nicht vollständig vorhersehen. Das gilt auch mit Blick auf sich am Lebensende entfaltende Dynamiken. Stets ist hier auf den je aktuellen Willen und die Willens- und Wesensäußerung eines Menschen zu achten. Es entspricht dem Wunsch und Willen der meisten Bürger, dass sie genau in solchen, letztlich nur begrenzt antizipierbaren Entscheidungssituationen von Menschen begleitet werden, die ihnen vertraut sind und die sie verstehen – und dann mit ihnen und für sie entscheiden. Im besten Fall sind Planung und kontinuierliche, vertrauensvolle und ›überraschungsoffene‹ Begleitung ergänzend gestaltet. Aber Eigenverantwortung, Selbstbestimmung, Selbstmächtigkeit, Selbstkontrolle und Selbstoptimierung sind derart dominante Leitorientierungen unserer Gesellschaft, dass die realen Prozesse spätestens im Druck äußerer Bedingungen auf das technische und formalistische Minimum reduziert werden. Der Imperativ der Autonomie lautet: Du musst dein Leben selbst bestimmen und natürlich auch dein Sterben. Alle Fragen der Verantwortung und letztlich auch der Entscheidungen werden delegiert an die ›Autonomie‹ der betroffenen Bürger, und damit auch die Verantwortung für medizinische Nicht-Behandlungen. Der »Entscheidungstod« wird zum Leitbild.

Die Idee und das Institut der Vorsorgevollmacht bzw. der rechtlichen Assistenz sind ebenfalls eingebettet in die Erkenntnis, dass wir in existenziellen Situationen von Krankheit, Beeinträchtigungen und des Sterbens deutlicher spüren, dass wir auf andere angewiesen und verwiesen sind. Aus dieser fundamentalen Gegebenheit kann unsere Selbstbestimmung nur in Relation mit und durch andere zur Geltung gebracht werden. Oft wissen wir eben nicht, wie wir uns verhalten würden. Wir können uns kaum vorstellen, was wir uns vorstellen sollen: Wie werde ich reagieren, wenn ich selbst betroffen bin, wenn ich beispielsweise durch einen Schlaganfall gelähmt bin, nicht mehr sprechen kann?

Wir wissen, dass eine Vorwegnahme von lebensendlichen Gefährdungslagen verständlicherweise diffuse, aber auch sehr konkrete Ängste auslösen kann – Ängste vor langem Leiden, vor dem Verlust der individuellen Würde und der selbstbestimmten Persönlichkeit. Vor allem wissen wir, dass Menschen mit fortschreitendem Alter die Angst haben können, anderen immer mehr zur Last zu fallen und daher geneigt ›

Akzeptanz von Unverfügbarkeit?

Unter der Überschrift »Altersbilder in der Gesellschaft« erschien 2010 der 6. Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland, erstellt von einer unabhängigen Sachverständigenkommission im Auftrag der Bundesregierung. Der Altenbericht formulierte vier ethische Prinzipien, die für die Gestaltung der Lebensphase Alter maßgeblich seien: die Selbstständigkeit, die Selbstverantwortung, die Mitverantwortung und die Akzeptanz von Abhängigkeit. Die Akzeptanz von Abhängigkeit ist dabei die schwierigste »Lektion« für den modernen, auf Autonomie ausgerichteten Menschen. Die unterschiedlichen Planungs- und Verfügungskonzepte stellen sich in den Dienst der Sicherung der Selbstbestimmung und thematisieren dabei allerdings die Frage der Verwiesenheit, des Bezogenseins auf den anderen und die anderen. Die kreativen Energien unserer gesellschaftlichen Bemühungen am Lebensende werden von der Planungsoptimierung sozusagen »aufgesogen« – für die schwierigere Frage nach der Akzeptanz und Gestaltung von Abhängigkeit bleibt nicht mehr viel übrig. Lebendigkeit – gerade auch im Sterben – entsteht mindestens auch aus der Akzeptanz von Unverfügbarkeit.

sind, ihr Leben abzuwerten und zu entwerten. Respekt vor der Autonomie führt allzu oft zu einer Haltung, die widerspruchslos und billigend die ›Selbstabschaffungsbereitschaft‹ von Menschen hinzunehmen geneigt ist.

Es besteht die Gefahr, einem gesellschaftlichen Druck zu unterliegen und auf (medizinisch) indizierte und für die Person sinnvolle Behandlungen zu verzichten und Sorge für sich nicht mehr zu beanspruchen. Das Sprechen über unsere Verletzlichkeit, unser Alter und seine möglichen Beeinträchtigungen, unser Sterben, stellt immer eine anspruchsvolle, intime und existenziell herausfordernde Aufgabe dar. Sie braucht daher auch einen institutionellen Rahmen und eine Qualität, die solche intimen, existenziellen Gespräche und vertrauensvollen-Reflexionen ermöglichen. Das können Vorsorge-Gespräche im Grunde schon sein. Aber die Gefahr besteht, dass solche Voraussetzungen abgelöst werden durch eine funktionelle, in formalisierte organisationale Dienstleistungen eingebettete Planung. Die unabdingbar erforderlichen, sensiblen, zwischenmenschlichen, von Vertrauen und Empathie getragenen Sorgegespräche verändern sich radikal, wenn sie aus der Haltung einer von Effizienz und Erfolg ausgerichteten Erwartung gespeist werden, an deren Ende eine unterschriebene Notfallplanung stehen sollte. Bezahlte Gesprächsbegleiter führen im schlimmsten Fall dann formularausgerichtete Gespräche im Modus von Kundenbeziehungen.

Die hoch zu bewertende ›Patienten-Autonomie‹ sollte in Beziehung gesetzt werden zu Sorge tragenden Personen und Professionen sowie zu den Menschen, die da sind, Sorgebereitschaft haben und bereit sind, das Leben am Lebensende mitzutragen. Je mehr uns heute auch das Lebensende als gestaltbar erscheint, je mehr Entscheidungen zu treffen sind, muss Autonomie als eine relationale begriffen werden. Je existenziell bedrohlicher die Lebenssituation der Patienten ist, umso mehr braucht es für sie sorgende andere Menschen, um ihre Autonomie, Selbstbestimmung, Würde zu gewährleisten.

Die Kehrseite der Autonomiediskussion besteht auch darin, dass die Fokussierung auf individuelle Selbstbestimmung gesellschaftliche und soziale Rahmenbedingungen gänzlich ausblendet. Seit Jahren haben wir es mit einer Bedrohung einer menschenwürdigen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen zu tun. Die Versorgung älterer hilfebedürftiger Menschen ist immer stärker in die Dynamik renditeorientierter Privatinvestoren geraten. Individualisierende Lösungen, die ›das Kollektiv‹ (die Organisation, die Professionellen etc.) entpflichten, reichen hier nicht. Vielmehr braucht es eine verstärkte Auseinandersetzung mit der Ausgestaltung gemeinschaftlicher Hilfesysteme und der Entwicklung integrierter, an den Bedürfnissen der Betroffenen und ihres sozialen Bezugssystems orientierter Versorgungsmodelle in Medizin und Pflege – bezogen auf das soziale Umfeld, flankiert von zivilgesellschaftlichen Sorgebereitschaften.

Die als selbstverständlich vermittelte positive Bewertung von Planung sollte ambivalenter gesehen werden. Es gibt zweifelsohne die Klugheit des Vorausschauens, des Organisierens, des planenden und enttabuierten Denkens und Sprechens. Es gibt aber auch eine Klugheit des Nicht-Tuns, des Lassens und Unterlassens im Vertrauen auf die Umsorge. Die Weisheit der Passivität beweist Offenheit für Möglichkeiten, die sich ergeben, ohne dass man sie im Voraus nur geahnt hätte. Sie kann auch für eine Haltung des Vertrauens stehen, sich den ›Dingen‹, Menschen, die einem wohlgesonnen sind, für die man Bedeutung hat, zu überlassen.

Die als selbstverständlich vermittelte positive Bewertung von Planung sollte ambivalenter gesehen werden.

Ethische Themen sind sowohl weiter als auch alltäglicher als medizinethische Notfälle. Sie betreffen etwa das Gelingen oder Scheitern unserer Lebensentwürfe, die Möglichkeit von Selbstachtung, die Partizipation in den Institutionen einer Gemeinschaft, beziehen sich auf die Rolle und das Wesen der Liebe, reflektieren Freundschaft und Gefühle. Die Expertise für Ethik ist keineswegs so selbstverständlich lokalisierbar und zuweisbar wie etwa jene für die Interpretation von Röntgenbildern und Laborbefunden. Möglicherweise genügen bereits einfache Fragen, um ethische Betroffenheit und Fragestellungen zu bearbeiten, etwa: Was ist ein gutes Leben bis zum Ende für mich? Was möchte ich leben, inwieweit lebe ich mein Leben? Was müsste ich also aufgeben, verlassen, ändern? Was schulde ich mir, was anderen? Was möchte ich nicht bereuen müssen? Was kann ich nicht mehr ändern – wie finde ich eine Haltung zu dem, was sich nicht mehr ändern lässt? Wie kann ich Hilfe und Sorge annehmen und empfangen? Wie gehe ich mit meiner, einer letzten Einsamkeit um in dem Bewusstsein, dass ich allein werde sterben müssen? Was oder wer trägt mich eigentlich im Letzten? Was kommt nach dem Tod?

Dies sind wohl die ›eigentlichen‹ Fragen, während hingegen aus einer ›planenden Verfügungsperspektive‹ gewissermaßen angenommen wird, dass ein Mensch über ein feststehendes Set von Werten und Meinungen in seiner Autonomie als gesund-rationaler Mensch verfügt und das Problem lediglich darin besteht, diese ›Identität‹ verbindlich, rechtsförmig zu kommunizieren und möglichst notariell ratifizieren zu lassen.

Verkürztes Menschenbild

Der Schutz der persönlichen Autonomie und autonomen Willensbestimmung von Patientinnen und Patienten – als »Abwehrrecht« – fungiert in der Ethikberatung als letzter und höchster Bezugspunkt der Ethikberatung. Darin liegen die Schwerpunkte in der gegenwärtigen Bioethik, der Ethikberatung in einer Linie mit dem, was man die anthropologische Hintergrundtheorie, die »Standardanthroplogie« der liberalen Gesellschaftsordnung und auch der dominierenden Medizinethik nennen könnte. Diese kommt in der ethisch-politischen Gedankenfigur des Gesellschaftsvertrages auf den Punkt: halbwegs vernünftige, eher eigeninteressierte, jedenfalls aber autonome und merkwürdigerweise immer schon erwachsene, also geschäftsfähige und geschäftstüchtige Individuen treten bei primärer autonomer Selbstbezüglichkeit in vertragsförmig geregelte Kooperationen mit anderen. Der Schutz der Autonomie von Individuen (im Kern als Abwehrrecht) kann durchaus ohne Übertreibung als eine der größten moralischen, politischen und humanistischen Errungenschaften der Moderne bezeichnet werden. Und dennoch: Die Erinnerung der Care-Ethik, dass das Menschenbild der liberalen Autonomieanthropologie möglicherweise etwas verkürzt sein und jenseits der Errungenschaften auch Probleme machen könnte, weil zum menschlichen Leben auch Vulnerabilität, die Abhängigkeit von anderen im starken Sinn, in Kindheit, hohem Alter in Krankheit und Schwäche, in Behinderung usw. gehören – diese Erinnerung hat noch nicht jene Irritationskraft entfaltet, die ihr eigentlich zukommen müsste.

BioSkop e.V. · Bochumer Landstraße 144 a · 45276 Essen ·
Tel. (0201) 53 66 706 · Postvertriebsstück · Entgelt bezahlt · K 49355

Vorschau

Themen im September

- Schwerpunkt
  Reproduktionsmedizin
- Patientenverfügungen
  Pflicht in Pflegeheimen?
- Pharmasponsoring
  Verbände im Blick

Veranstaltungstipps

Do. 30. Juni, 19 Uhr
Dresden (Hygiene-Museum, Lingnerplatz 1)

- Datendemokratie. Macht und Freiheit im Zeitalter künstlicher Intelligenz
  Vortrag mit Podiumsdiskussion

Welche Auswirkungen hat der Einsatz künstlicher Intelligenz auf das politische System? Wie verändern sich Zivilgesellschaft und Öffentlichkeit? Brisante Fragen, über die Paul Nemitz referiert. Jurist Nemitz ist Hauptberater für Rechtspolitik in der EU-Kommission und Mitglied der Datenethikkommission der Bundesregierung. Anschließend diskutiert er mit der Informatikprofessorin Debora Weber-Wulff und dem Politikberater Mads Pankow. Die Veranstaltung begleitet die aktuelle Ausstellung »Künstliche Intelligenz« im Hygiene-Museum.

Do. 30. Juni, 19.30 – 21 Uhr
Dessau-Rosslau (Gemeinde- und Diakoniezentrum St. Georg, Georgenstr.14)

- Mensch und Maschine – ein Traumpaar?
  Vortrag

»Künstliche Intelligenz (KI)«, sagt das Bundesforschungsministerium (BMBF), »entwickelt sich immer mehr zum Treiber der Digitalisierung.« Das BMBF fördert KI-Forschung bis 2025 mit fünf Milliarden Euro. Einblicke in aktuelle Entwicklungen der »Mensch-KI-Interaktion« gibt Katharina Weitz vom Lehrstuhl für Menschzentrierte Künstliche Intelligenz der Universität Augsburg. Die Informatikerin und Psychologin wird in ihrem Vortrag skizzieren, »was KI heute kann und wo ihre Grenzen liegen«, kündigen die Veranstalter*innen von der Evangelischen Erwachsenenbildung Anhalt an.

Do. 7. Juli – Fr. 8. Juli
Frankfurt a.M. (Universität, Campus Westend, Norbert-Wollheim-Platz 1, Raum 1.802)

- Universitätsnervenkliniken im Nationalsozialismus
  Workshop

Die Geschichte der Universitätspsychiatrien und -nervenkliniken während der NS-Herrschaft gilt als wenig erforscht. Der Workshop, gemeinsam ausgerichtet vom Fritz Bauer Institut und der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der Uni Frankfurt, will dazu beitragen, die Forschungslücke zu schließen, eine zentrale Frage lautet: »Wie beeinflussten sich erbbiologische Forschung, klinische Praxis und die Durchführung des Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses an den Kliniken gegenseitig?« Der Workshop ist offen für Interessierte, Anmeldung per Mail erbeten: *anmeldung@fritz-bauer-institut.de*

Do. 14. Juli, 12.30 – 14 Uhr
Göttingen (Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Humboldtallee 36, Seminarraum)

- Ein Kind um jeden Preis'?
  Vortrag

Der Markt für Reproduktionsmedizin entstand in Deutschland zwischen 1970 und 1990. Den »gesellschaftlichen Umgang mit der Erweiterung des Denk- und Machbaren und der Vermarktlichung der Medizin« untersucht seit 2018 das Institut für Neuere und Neueste Geschichte der Universität Göttingen, gefördert von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG). Denise Lehner-Renken, wissenschaftliche Mitarbeiterin des Forschungsprojekts, beleuchtet in ihrem Vortrag das »Arzt-Patientenverhältnis« im Repromarkt der 1980er Jahre.

Sa. 10. September, 20 Uhr
Landsberg am Lech (Vortragssaal im Sportzentrum, Hungerbachweg 1)

- Medizin im Nationalsozialismus
  Vortrag

Till Bastian, Autor und Mitglied der Ärzt*innenorganisation IPPNW, erinnert mit seinem Vortrag an den 9. Dezember 1946, der nach seiner Einschätzung »in Medizin und Öffentlichkeit kaum eine Rolle« spiele. An jenem Tag begann der Nürnberger Ärzteprozess. Bastian informiert über Verbrechen deutscher Mediziner*innen im Nationalsozialismus und die juristische Aufarbeitung nach dem Zweiten Weltkrieg.

Fr. 23. Sept., 17 Uhr – So. 25. Sept., 13 Uhr
Berlin (Clara-Sahlberg-Zentrum, Koblanckstr. 10)

- Selbstbestimmte Entscheidung oder gesellschaftlich erwünschte Selektion?
  Tagung

Ab 1. Juli 2022 übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für den nicht-invasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21. Bezahlt wird ein Test ohne medizinischen Nutzen, der nichts heilen kann *(→ Seite 6)*. Die Tagung mit zahlreichen Referent*innen, darunter BioSkoplerin Erika Feyerabend, beleuchtet mögliche Konsequenzen für werdende Eltern, Menschen mit Behinderung und ihre Familien, für die ganze Gesellschaft. Und es wird diskutiert: »Welchen Regelungsbedarf sehen wir? Was ist künftig an weiteren Tests zu erwarten?«
Bitte anmelden beim Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Telefon: (0711) 76160517

Ja!

○ ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugzeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

○ ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

○ ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... . Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von ..... € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name ..... Telefon .....

Straße ..... E-Mail .....

PLZ + Wohnort ..... Datum Unterschrift .....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.
Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.
Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe: .....

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an: **BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen